



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

LA VIVENCIA DEL PROCESO DE INICIACIÓN AL TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS Y ADAPTACIÓN A LAS MODIFICACIONES DEL ESTILO DE VIDA

PROGRAMA DE DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD

TESIS DOCTORAL

DOCTORANDO/A: LISSETE GONZÁLEZ OQUENDO

DIRECTOR: DR. JOSÉ MIGUEL MORALES ASENCIO


CODIRECTORA: DRA. CANDELA BONILL DE LAS NIEVES

2017



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

AUTOR: Lissete González Oquendo

 <http://orcid.org/0000-0001-5690-1594>

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización
pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer obras derivadas.

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA): riuma.uma.es





El Dr. DR. JOSÉ MIGUEL MORALES ASECIO, profesor del Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud de la Universidad de Málaga y el/la Dr./Dra. DRA. CANDELA BONILL DE LAS NIEVES del/la Servicio Andaluz de Salud

CERTIFICAN:

Que el trabajo de investigación presentado por D./D^a

LISSETE GONZALEZ OQUENDO

Titulado:

LA VIVENCIA DEL PROCESO DE INICIACIÓN AL TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS Y ADAPTACIÓN A LAS MODIFICACIONES DEL ESTILO DE VIDA

Ha sido realizado bajo su dirección y consideran que reúne los requisitos y calidad científica necesaria para ser defendido y juzgado por el tribunal de tesis correspondiente, a fin de optar al Grado de Doctor/a por la Universidad de Málaga.

Y para que conste a los efectos oportunos, en cumplimiento de las disposiciones vigentes, expiden y firman el presente certificado en Málaga a 28 de junio de 2018

Fdo.:

Fdo.:

Prof./^a Dr./a.
DR. JOSÉ MIGUEL MORALES ASECIO

Prof./^a Dr./a.
DRA. CANDELA BONILL DE LAS NIEVES



AGRADECIMIENTOS

Antes de comenzar los agradecimientos a tantas personas que las merecen, me gustaría expresar lo que significa para mí haber llegado hasta aquí.

Realizar la tesis doctoral ha sido un sueño de niña que siempre tuve, un sueño por el que me he esforzado para hacer una realidad. Este objetivo que me había planteado sin tener conocimiento de lo que suponía, era resultado de un ego inocente e infantil. Sin embargo, hoy le doy mucha importancia al camino que he tenido que andar para llegar a la meta, y al esfuerzo y sacrificio que he compartido con muchas personas en este camino en el que he aprendido mucho.

Para comenzar, quiero agradecer a la Universidad de Málaga, la oportunidad que me ha dado para que esto fuera una realidad. Al Hospital General de Fuerteventura, por permitir la realización de la investigación, y agradecer también a los participantes por sincerarse y contarme cómo han vivido su enfermedad renal.

Continúo expresando de manera especial mis agradecimientos al Dr. D. José Miguel Morales Asencio, director de la presente tesis doctoral. Agradecer su aceptación para dirigir esta tesis a pesar del trabajo que tenía y de la distancia que tendríamos. Él fue la persona que me inspiró y animó para realizarme preguntas, y comenzar a investigar, cuando era alumna del master. Es un referente a seguir. Gracias por los esfuerzos y el tiempo que le has dedicado a la dirección de la tesis, incluso con problemas de salud y a pesar de la distancia. Gracias por la gran ayuda que me has prestado para conseguir la publicación del artículo de revisión.

También quiero agradecer a la Dra. Dña. Candela Bonill de las Nieves, codirectora de la tesis doctoral. Gracias por tus valiosos consejos, he aprendido mucho sobre metodología cualitativa, y aún me queda mucho por aprender pero estoy en el camino. También te has convertido en un referente para mí.

Al mismo tiempo, me siento muy agradecida con la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, donde pude ejercer como profesora a tiempo parcial durante dos años. Aprendí mucho de este trabajo, y conocí a gente maravillosa con quien compartí horas de docencia y me aportaron muchos conocimientos y apoyo en referencia a este camino tan largo y duro que estaba viviendo. Gracias a Tita, Maria José, Silvia.

Por otra parte, tengo que agradecer a los míos, a mi familia, mis padres, amigos, y a mi pareja y mi perrita. Ellos han sido los que han vivido conmigo estos 4 años de nervios, lloros, alegrías... Ellos son los que me han escuchado sin entender lo que les decía, me han apoyado para que no me rindiera y siguiera trabajando en lograr mi sueño.

Finalmente, quiero expresar a modo de homenaje, mi gratitud y mi amor infinito con mis difuntos Ana Margarita Arredondo Moraguez y Pedro Serrano Arredondo, mis angelitos. Ellos fueron pacientes renales con tratamiento de hemodiálisis, y han contribuido a la pasión que hoy siento por mi trabajo. Ser enfermera de hemodiálisis después de haber sido familiar de paciente es un regalo, me encanta mi trabajo, lo desempeño con amor, comprensión, empatía y compasión; y quizás es gracias a ellos mi inquietud y mis ganas de investigar y de comprender lo que sienten.

Gracias.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERÉS

Tanto la doctoranda, como el Director y la codirectora de la tesis, declaran no tener ningún conflicto, ni interés derivado con terceros como consecuencia del desarrollo de este estudio.

ÍNDICE

1.	RESUMEN	9
2.	INTRODUCCIÓN	12
2.1.	Insuficiencia renal.....	12
2.2.	Insuficiencia renal aguda.	12
2.2.1.	Etiología de la IRA.	12
2.2.2.	Fisiopatología de la IRA.	13
2.2.3.	Epidemiología y pronóstico de la IRA.	14
2.3.	Insuficiencia renal crónica.....	15
2.3.1.	Etiología de la IRC.	15
2.3.2.	Fisiopatología de la IRC.	16
2.3.3.	Epidemiología de la IRC.	16
2.3.4.	Impacto económico y social de la IRC.	18
2.4.	Servicios enfermeros en la atención a los pacientes renales.	19
2.5.	La adherencia terapéutica. Marco conceptual.....	23
2.5.1.	Exposición del concepto de adherencia en literatura científica. 23	
2.5.2.	Evolución del concepto de adherencia.	25
2.5.3.	Diferencias y similitudes con otros conceptos: "concordance", "compliance".	26
2.5.4.	Adherencia en pacientes renales.	28
3.	JUSTIFICACIÓN.....	46
4.	OBJETIVOS.....	48
5.	METODOLOGÍA	49
5.1.	Diseño.....	49
5.2.	Emplazamiento.....	50
5.3.	Población y muestra	50
5.4.	Análisis.....	54
5.5.	Autorizaciones y aspectos éticos	59
6.	RESULTADOS.....	60
5.1.	TEMA 1: EL AUTOCUIDADO	61

5.1.1 Categoría actitud ante el autocuidado.....	61
5.1.2. Categoría manejo de la dieta y el equilibrio hídrico.....	66
5.1.3. Categoría manejo de otras áreas de autocuidado	79
5.1.4. Categoría educación para la salud	82
5.2. TEMA 2: LA ENFERMEDAD RENAL Y SU TRATAMIENTO SUSTITUTIVO	90
5.2.1. Categoría "Vivir con la Hemodiálisis"	91
5.2.2. Categoría expectativas ante el trasplante renal.....	113
5.3. TEMA 3: RELACIONES CON EL ENTORNO:	114
5.3.1. Categoría relación con los proveedores de salud.	115
5.3.2. Categoría "apoyo percibido"	122
5.3.3. Categoría relaciones sociales.	127
7. DISCUSIÓN	140
8. CONCLUSIONES	157
9. BIBLIOGRAFÍA	160
10. ANEXOS.....	168
10.1. ANEXO 1. Autorización del comité de Ética e Investigación del CHUIMI.	168
10.2. ANEXO 2. Permiso Gerencia del Hospital General de Fuerteventura.....	170
10.3. ANEXO 3. Consentimiento informado.....	171
10.4. ANEXO 4. Entrevista individual profunda- semiestructurada. ...	175
10.5. ANEXO 5. Artículo publicado de la tesis en el Journal of Clinical Nursing.....	178

SIGLAS

AINES	antiinflamatorios no esteroideos.
BUN	blood urea nitrogen (Nitrógeno Ureico en Sangre).
CHUIMI	Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil.
DDFQ	Dialysis Diet and Fluid non-adherence Questionnaire (Cuestionario para la evaluación de la no adherencia a fluidos y dieta en pacientes en diálisis).
DP	diálisis peritoneal.
ERC	enfermedad renal crónica.
ESRD-AQ	End-stage Renal Disease Adherence Questionnaire (Cuestionario de adherencia a la enfermedad renal en Etapa Final).
FG	filtrado glomerular
HD	hemodiálisis
HTA	hipertensión arterial.
IR	insuficiencia renal
IRA	insuficiencia renal aguda.
IRC	insuficiencia renal crónica.
ISTAC	Instituto Canario de Estadística.
NANDA	North American Nursing Diagnosis Association
OMS	Organización Mundial de la Salud
TRS	tratamiento renal sustitutivo
TX	trasplante renal.

1.RESUMEN

INTRODUCCIÓN

La insuficiencia renal crónica, consiste en una pérdida lenta, progresiva e irreversible de las funciones renales. Cuando se instaura la fase terminal de la enfermedad, es necesario comenzar con tratamiento renal sustitutivo, entre los que se encuentra la hemodiálisis.

Cuando los pacientes comienzan el tratamiento de hemodiálisis, sufren un cambio, deben acudir al tratamiento, tomar la medicación y modificar su dieta. La falta de adherencia a la dieta en los pacientes con hemodiálisis, tiene un porcentaje muy variado, desde un 25% hasta un 86%, que afecta a la morbi-mortalidad, e implica un aumento del gasto de sanidad. Por ello, estudiamos este fenómeno desde un punto de vista cualitativo.

OBJETIVOS

General: comprender la vivencia de iniciación al tratamiento de hemodiálisis y su adaptación.

Específicos: profundizar en la vivencia del inicio de la hemodiálisis, conocer sus preocupaciones, la percepción sobre su alimentación y los cambios que han vivido, comprender los factores que intervienen en la adherencia, conocer la vivencia y autocuidado del acceso vascular, y el grado de aceptación y socialización de la enfermedad.

METODOLOGÍA

Se ha utilizado una metodología de investigación cualitativa fenomenológica, para estudiar la vivencia del tratamiento de hemodiálisis. Mediante entrevistas semiestructuradas con duración de 60 minutos, a pacientes de reciente inicio en hemodiálisis, del hospital general de Fuerteventura, entre Julio de 2015 y Julio de 2016. El muestreo ha sido intencionado con la ayuda de la supervisora del servicio.

El análisis de datos se realizó con el software ATLAS Ti 7.0. Con un enfoque de reducción fenomenológica, y codificación inductiva.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

La muestra constó de 11 participantes. Tras la transcripción, codificación, categorización y análisis de las entrevistas se han obtenido 3 grandes temas: el autocuidado, la enfermedad renal y su tratamiento sustitutivo, y las relaciones con el entorno.

Se observó que aquellos pacientes que perciben mayor apoyo de sus familiares tienen mayor nivel de adherencia. Sin embargo muestran mayor dificultad de adherencia a los líquidos que a la dieta.

La flexibilidad terapéutica facilita la adherencia. Aunque se observaron conceptos equivocados que provocaron la no adherencia por desconocimiento.

LIMITACIONES

Entre las limitaciones encontramos dificultad para realizar el muestreo de los participantes. En algunos se detectó timidez, miedo por cometer errores, o necesidad de agradar. El contexto cultural y asistencial en el que ha tenido lugar podría diferir a otras áreas geográficas.

CONCLUSIONES

La experiencia de personas con hemodiálisis gira en torno a la irrupción de la enfermedad y su tratamiento, el autocuidado y las relaciones con su entorno. El autocuidado está relacionado con su actitud, la educación para la salud obtenida y la adaptación a las recomendaciones. La vivencia de la hemodiálisis tiene carácter evolutivo, que termina en adaptación y resignación. El trasplante renal actúa como facilitador de adherencia. El apoyo percibido es fundamental para la adaptación y el autocuidado. Las relaciones sociales se ven afectadas. Se generan relaciones de apoyo

mutuo entre pacientes. Las relaciones con los profesionales están marcadas por la confianza, pero, también por falta de apoyo en la toma de decisiones.

2.INTRODUCCIÓN

2.1. Insuficiencia renal.

La insuficiencia renal (IR) se define como la incapacidad de los riñones para funcionar, es una situación en la que el riñón no puede eliminar los productos de desecho, impidiendo el mantenimiento de la ósmosis, del equilibrio hidroeléctrico y del ácido-base, lo que deriva en un descontrol de la tensión arterial y de las funciones endocrinas y metabólicas(1).

Dentro de la insuficiencia renal se diferencian la enfermedad renal aguda y la enfermedad renal crónica. Por un lado, la insuficiencia renal aguda (IRA) se presenta de forma súbita y suele ser reversible si se detecta de manera temprana y se aplica un tratamiento. Por otro lado, la insuficiencia renal crónica (IRC), consiste en una pérdida lenta, progresiva e irreversible de las funciones renales.

2.2. Insuficiencia renal aguda.

La IRA se define como un síndrome clínico caracterizado por un deterioro súbito de la función renal, con una disminución rápida de la tasa de filtración glomerular, además de la disminución de la producción de orina, siendo ésta por debajo de 0,5 mL/kg/h en el periodo de 12 horas; a su vez se presenta un aumento brusco y sostenido de los productos nitrogenados en sangre, como son la urea y la creatinina, lo que provoca una sobrecarga de volumen, hipercalemia y acidosis metabólica(1,2).

2.2.1. Etiología de la IRA.

Las causas de la IRA son variadas según el tipo de insuficiencia renal aguda. Se clasifican en IRA pre-renal, renal o parenquimatosa y por último la IRA post-renal.

- La IRA pre-renal, o de baja perfusión renal, puede deberse a un estado de deshidratación del individuo, ya sea por pérdidas gastrointestinales, como diarreas o vómitos, por diaforesis, hemorragia aguda, quemaduras, pérdidas urinarias, o por presentar líquido en el tercer espacio como puede ser pancreatitis o síndrome compartimental. Además puede ser debido a un bajo gasto cardíaco, a un síndrome hepatorenal, o a una disminución de resistencias periféricas por sepsis, por anafilaxia, o bloqueo del sistema renina-angiotensina.
- La IRA renal o parenquimatosa, también conocida como intrínseca, la causa puede ser por un problema túbulointersticial, un problema glomerular, o vascular.

Si es túbulointersticial, puede ser debida a una necrosis tubular aguda isquémica, o a una sepsis. También puede deberse a tóxicos como los contrastes yodados, antimicrobianos, antineoplásicos, antiinflamatorios no esteroideos (AINES). Ante una rabdomiolisis, una hemólisis severa, síndrome de lisis tumoral, o cadenas ligeras de Ig e hipercalcemia.

Si es glomerular, puede ser secundaria a una glomerulonefritis extracapilar, a una vasculitis de pequeño vaso, o a un síndrome nefrótico que cursa con IRA.

Si es vascular, puede deberse a microangiopatías, enfermedades ateroembólicas, embolismo arterial, vasculitis de vaso mediano y grande, disección de la aorta y traumatismo, o por lupus eritomatoso sistémico.

- La IRA Post-renal u obstructiva, puede ser causada por una estenosis de la uretra, una neoplasia vesical o uretral, por una fibrosis retroperitoneal, o litiasis bilateral, o unilateral en caso de tener sólo un riñón(3).

2.2.2. Fisiopatología de la IRA.

- IRA pre-renal

Se presenta en situaciones clínicas en las que la perfusión renal está disminuida, lo que provoca la disminución del flujo de orina y la eliminación de cloro y sodio. El volumen de orina estaría por debajo de los 500 ml en 24 horas, siendo una orina más concentrada en solutos de desecho como es la urea, la creatinina, fosfatos, y amonio, aunque el riñón no es capaz de eliminar todas las sustancias de desecho, dando lugar a una azotemia. Una vez que se localice y se revierte la causa de esta situación, el riñón vuelve a la normalidad.

- IRA renal o intrínseca

Si la situación que ha provocado la hipo-perfusión no se resuelve o es muy severa, puede provocar daño hipóxico y oxidativo en las células de los túbulos renales, que podría derivar en necrosis tubular aguda y finalmente en un fracaso renal establecido. Los síntomas serían oliguria que sería una orina menor a 400 ml/día, o anuria que sería orina inferior a 100 ml/día, poco concentrada en productos nitrogenados.

En cuanto se resuelve el motivo que ha provocado esta situación de fracaso renal, el riñón puede necesitar unos días o semanas para recuperarse.

- IRA post-renal u obstructiva

Se presenta debido a una obstrucción del flujo urinario. En este caso, el riñón cumple su función de filtración, reabsorción y secreción de la orina, sin embargo al haber esta obstrucción puede provocar anuria.

La función renal se recupera con rapidez al corregir la causa, o facilitar la excreción de la orina ya sea con sondaje uretral, cateterización o nefrostomía(3).

2.2.3. Epidemiología y pronóstico de la IRA.

En general más de la mitad de los casos de IRA se debe a causas pre-renales, un 40% se debe a causas de IRA renal y el 5% a causas obstructivas. En las unidades de cuidados

críticos, se presenta en una tercera parte de los pacientes ingresados, debido a causas de fallo multiorgánico.

El porcentaje de mortalidad varía alrededor del 15%, si el paciente sobrevive en una gran proporción se recupera total o parcialmente la función renal. Sin embargo, alrededor de un 10-20% de los afectados de IRA severa necesitarán tratamiento renal sustitutivo al alta, progresando a insuficiencia renal crónica terminal(3).

2.3. Insuficiencia renal crónica.

La IRC, al contrario que la IRA, consiste en una pérdida lenta, progresiva e irreversible de las funciones renales y del parénquima renal, secundaria a la destrucción de las nefronas de una forma definitiva(1,4), o a enfermedades que puedan afectar a la estructura del riñón o sus funciones(5). Se considera enfermedad renal crónica a la disminución de la filtración glomerular(FG) por debajo de 60 ml/min/1,73 m² durante, al menos, 3 meses con o sin evidencias de daño renal(1,2,5-7). También se define la IRC al daño renal mantenido durante más de 3 meses, que pueden ser anomalías estructurales o funcionales que pueden conducir a un descenso del FG(5,6).

2.3.1. Etiología de la IRC.

El proceso de enfermedad renal crónica comienza en el momento en que algunas nefronas no realizan su función, y finaliza cuando el resto de nefronas no tienen capacidad para mantener la vida del paciente, desarrollando así la fase terminal de la enfermedad, en la que se hace necesaria la implantación de un tratamiento renal sustitutivo (TRS), entre los cuales se encuentra la diálisis, ya sea la hemodiálisis (HD) o la diálisis peritoneal (DP), o el trasplante renal (TX), que permitan la supervivencia del individuo(1).

El FG es el resultado de la suma de la actividad funcional de cada nefrona, con lo que puede disminuir el valor con la disminución del número de nefronas, o debido a factores

que afecten a los riñones, como puede ser los AINES, sobrecarga proteica aguda, mal control de la glucemia, hipertensión arterial (HTA), o fármacos antihipertensivos(5).

Los factores de riesgo son el sobrepeso y la obesidad, la HTA, la diabetes, dislipemia y el tabaquismo(8).

Por consiguiente la prevención se debe centrar en modificaciones dietéticas y de estilos de vida de los individuos afectados, controlando el peso en todos los estadios de la enfermedad y adaptando la dieta en función del FG, además se debe realizar un buen manejo y control de la hipertensión arterial, y control metabólico glucémico y lipídico(5,7).

2.3.2. Fisiopatología de la IRC.

Con respecto al filtrado glomerular que presente el paciente, se distinguen 5 estadios. En el estadio 1 se presenta daño renal con filtrado glomerular normal, mayor o igual a 90. En el estadio 2 el filtrado glomerular sería con valores que van desde 60 a 89, presentando daño renal con un ligero descenso de la filtración glomerular. El estadio 3 se caracteriza por un descenso moderado de la filtración glomerular, con valores entre 30 y 59. En el estadio 4 se objetiva un descenso grave del filtrado glomerular, siendo este entre 15 y 29. Por último, el estadio 5 se presentaría con un filtrado glomerular por debajo de 15 y tendría que iniciarse un tratamiento de prediálisis en el cual se debe llevar un seguimiento del paciente hasta el momento del inicio del tratamiento sustitutivo de diálisis, trasplante de riñón, o bien de un tratamiento conservador(1,2).

2.3.3. Epidemiología de la IRC.

La enfermedad renal crónica (ERC) es el mayor problema de salud social en la actualidad alrededor del mundo, debido a que afecta a un alto porcentaje de la población, porque se encuentra relacionado a problemas de salud frecuentes como puede ser el envejecimiento, la HTA, la diabetes, o la enfermedad cardiovascular(7,8).

En España el 9,24% de la población adulta padece enfermedad renal crónica en algún grado, y el 6,83% de la población general cursa con ERC en estadios entre el 3 y el 5 con un filtrado glomerular menor a 60 ml/min(8,9).

Los datos de incidencia según el informe del Registro Español de Enfermos Renales(10) que se elaboró en 2015, un 78,05% recibía hemodiálisis, un 16,91% realizaba diálisis peritoneal, y un 5,03% recibió un trasplante renal (TX). En los últimos años ha ido disminuyendo el porcentaje de TRS de hemodiálisis, mientras que la diálisis peritoneal y el trasplante han ido en aumento.

El porcentaje de mortalidad en hemodiálisis es de 15,5%, sin embargo, por edades sería un 8,5% en edades entre 45-64 años, un 14,7% en edades comprendidas entre 65 y 74 años, y un 24,2% en mayores de 75 años. En comparación el porcentaje de mortalidad en tratamiento de diálisis peritoneal es de un 9,1%, y en personas con trasplante renal es de un 2,4% estable en los últimos años(10).

Canarias es una de las comunidades donde mayor incidencia hay de España de personas en TRS, teniendo más de un 80% tratamiento con hemodiálisis, un 15% tratamiento de diálisis peritoneal y el resto un TX anticipado. Además, esta comunidad presenta la mayor tasa de incidencia de diabetes mellitus, siendo un 53,8%(10).

Según datos del Instituto Canario de Estadística (ISTAC)(11), en Canarias en el año 2009 recibían tratamiento renal sustitutivo de hemodiálisis 6.423 personas. Se observa un descenso en las cifras de fallecimiento por enfermedades del riñón, ya que en el año 2013 hubo 283, en el año 2014 hubo 275, y en el año 2015 hubo un total de 194 defunciones a causa de enfermedades del riñón, encontrando mayor porcentaje de muertes en personas con edades comprendidas entre 75-94 años. Por el contrario, se observa un aumento del número de personas trasplantadas de riñón, encontrando 101 personas con trasplante renal en 2013, y 141 personas en el año 2016.

2.3.4. Impacto económico y social de la IRC.

En Europa el 2% del presupuesto en sanidad se deriva a pagar el tratamiento de diálisis y se destina a una población inferior al 1%(12).

En España se estima un coste anual de 533 millones de euros en diálisis(12), el coste del TRS consume entre el 2,5 al 3% del presupuesto del Sistema Nacional de Salud y más del 4% de atención especializada. Más específicamente, el coste medio anual por paciente en HD es de 46.659,83€, y en DP es de 32.432,07€(6).

En la comunidad autónoma de Canarias, el coste paciente/año promedio de las sesiones de HD fue de 22.052€, siendo la pauta habitual en los centros de tres sesiones semanales de 4 horas. A su vez, el gasto anual farmacéutico fue de 11.702€ por paciente, teniendo la mayor carga económica en la eritropoyetina, asumiendo un coste del 68% del total del coste farmacéutico. El gasto por hospitalización fue de 7.260€ por paciente/año. El transporte supuso el 3% del coste total, siendo 1.398€ paciente/año(13).

Además del coste que supone el tratamiento que reciben estos pacientes en el sistema nacional de salud, tener tan elevado índice de incidencia implica una pérdida importante de la productividad laboral. El porcentaje de personas ocupadas entre los pacientes que reciben TRS es del 33,3%, si se compara a las cifras de personas ocupadas en el mismo año en la población española, que fue un 60,62%, es bastante inferior, sin embargo, es similar al porcentaje de personas ocupadas con discapacidad física, que fue de un 31,1%.

En comparación de la modalidad de tratamiento renal sustitutivo, los pacientes en HD presentan menor porcentaje de ocupación 21,7%, frente a un 39% en personas con trasplante de riñón, 47,8% en personas con diálisis peritoneal ambulatoria(14).

2.4. Servicios enfermeros en la atención a los pacientes renales.

Los servicios e intervenciones enfermeras prestados a lo largo de todo el ciclo de la IRC juegan un papel clave en la evolución de la misma y en los resultados en salud. Inicialmente, están orientados al retardo de la evolución de la enfermedad renal, mediante programas de educación para la salud, aunque el despliegue de intervenciones se va diversificando conforme avanza la enfermedad y tienen lugar las terapias sustitutivas renales o el trasplante renal. En general, abarcan desde la valoración inicial de pacientes que debutan con la IRC, hasta la atención en fases terminales de la enfermedad, pasando por la realización de diagnósticos enfermeros, planificación y ejecución de intervenciones educativas, de promoción de salud, fomento del autocuidado, la realización de las distintas terapias sustitutivas, atención a la familia, o el seguimiento y monitorización complicaciones(15).

Con respecto a las intervenciones educativas, constituyen un eje esencial de la atención a estos pacientes y su entorno familiar. Su finalidad es mejorar el conocimiento del paciente y (si corresponde) de la familia o del cuidador, comprender la enfermedad y ayudar a elegir entre las opciones de tratamiento. El programa educativo debe adaptarse a las necesidades del individuo y estar diseñado para respaldar la elección del paciente y la toma de decisiones compartidas con el equipo asistencial(16).

Uno de los aspectos que mayor peso adquiere en los contenidos de las mismas es el manejo adecuado de la dieta que deben seguir los pacientes. Puesto que el riñón es el órgano encargado de eliminar productos de desecho, de filtrar y depurar la sangre, toma gran relevancia el control nutricional, ya que se originarán productos de desecho que no se pueden eliminar por el riñón y la acumulación de estas sustancias en el organismo

comprometen la vida del paciente. Entre estas sustancias, se encuentran el potasio, el calcio, el sodio, fósforo o incluso un exceso de líquido acumulado. Por ello, es importante establecer una dieta adecuada en el paciente con insuficiencia renal crónica, para poder obtener un estado nutricional óptimo y favorecer la rehabilitación renal(1).

En líneas generales, las recomendaciones dietéticas tienen como finalidad la prevención de síntomas de intoxicación urémica, la prevención de la osteodistrofia renal, además de evitar la desnutrición calórica, puesto que si se encontraran en esta situación, requerirían suplementos dietéticos(17).

Más concretamente, los objetivos de la dieta a seguir variarán dependiendo del estadio en el que se encuentre el paciente. Así, los pacientes en prediálisis seguirán una dieta con el propósito de retrasar la progresión de la enfermedad, evitar la toxicidad urémica y mantener nutrido al paciente; mientras que los objetivos de la dieta en los pacientes que tienen instaurado el tratamiento con diálisis serán mantener bien nutrido al paciente y cuidar la ganancia de peso interdialítico(1).

Es decir, a aquellos pacientes que tengan presente un estadio 1-3 con síntomas de HTA, con presencia de edemas o insuficiencia cardíaca, se les debe recomendar una dieta hiposódica. Además, en los pacientes en estadio 2-3, se reduce la proteinuria con la restricción proteica de 0,8 gr/Kg/día. No obstante, con la restricción proteica ha habido multitud de controversias en cuanto a su impacto en la progresión de la enfermedad renal. Una restricción excesiva de proteínas puede producir una disminución de la sustancia magra y desnutrición, especialmente en pacientes de edad avanzada. La Guía de Práctica Clínica del NICE hizo una revisión exhaustiva sobre el tema, evaluando las evidencias a partir de dos revisiones sistemáticas y diez ensayos clínicos, sin que hubiera diferencias significativas importantes en la progresión de la enfermedad renal

entre los regímenes de restricción proteica más estrictos y los más permisivos, recomendando que el rango de consumo diario de proteínas no esté nunca por debajo de 0,6-0,8g/Kg(18). Y, por último, en pacientes con estadio 4-5, se debe recomendar una restricción de sodio, fósforo, potasio y proteínas, en este caso para evitar la aparición de síntomas urémicos. Además se debe evitar la desnutrición asegurando un aporte calórico de entre 30 y 40 Kcal/Kg/día(5).

En el momento en que los pacientes deben comenzar el tratamiento sustitutivo con hemodiálisis, estos sufren un cambio muy grande en sus vidas. Deben acudir regularmente al centro de hemodiálisis o al hospital a recibir tratamiento, tomar la medicación prescrita y modificar su dieta; y además, deben respetar el cumplimiento de estos tres aspectos, ya que de ello dependerá el éxito de la terapia y la supervivencia de los pacientes(19,20).

El mantenimiento de un buen estado nutricional en los pacientes con hemodiálisis es importante para prevenir complicaciones o deterioro del estado de salud del mismo. Estos pacientes tienen riesgo de desnutrición debido a varias causas como pueden ser una ingesta inadecuada de nutrientes, por pérdida de proteínas a través del dializador, la inflamación que pueden presentar debido a niveles elevados de citoquinas y proteína C-reactiva, la acidosis metabólica o los cambios hormonales que sufren.

Se calcula que la incidencia de malnutrición en estos pacientes oscila entre un 20% y un 50%. Esta gran incidencia se relaciona con el envejecimiento de la población que recibe tratamiento de hemodiálisis y las comorbilidades que presentan estos pacientes, como puede ser la diabetes, infecciones, hipocolesterolemia o enfermedad cardiovascular. El hecho de que el estado de malnutrición pueda ser debido a múltiples factores, hace

complicado su diagnóstico y su posterior tratamiento, que debe ser adecuado a la causa específica en cada caso(21,22).

Con esto, de manera generalizada lo que se recomienda para su tratamiento es la educación nutricional, ejercicio físico que favorezca el anabolismo proteico, una dosis adecuada de hemodiálisis, junto con el abordaje causal, es decir, si es debido a la inflamación actuando contra esta y si es por aporte inadecuado de proteínas o por pérdida proteica por el tratamiento de hemodiálisis, se debería aportar un suplemento nutricional oral intradiálisis en las primeras horas de tratamiento(21,22), siendo esta la primera medida de soporte nutricional(23). Si no alcanzaran un soporte nutricional adecuado con la ingesta de suplementos orales, se estudiaría la posibilidad de realizar nutrición parenteral intradiálisis durante el tiempo que dure la sesión, de esta manera se evitaría la sobrecarga de volumen. Los criterios para la administración parenteral serían al menos tres de los siguientes, además de un fracaso en los suplementos orales: una cifra de creatinina sérica prediálisis < 8 mg/dl durante 3 meses, cifra de albúmina sérica prediálisis $< 3,4$ g/dl durante 3 meses, pérdida $> 10\%$ del peso ideal, ingesta proteica $< 0,8$ g/kg/día y calórica < 25 kcal/kg, o valoración global subjetiva de malnutrición grave(23).

Se debe tener en cuenta que durante el proceso de fallo renal se instaura un proceso de catabolismo y un estado de anorexia en el paciente, debido al estado urémico que se presenta, lo que provoca pérdida de masa muscular, unido a una retención de líquido que enmascara la pérdida real de peso, lo que hace importante que la enfermera valore el estado nutricional de sus pacientes y refuerce la educación sobre la dieta que deben llevar(24).

Con respecto a la nutrición adecuada en el paciente en tratamiento con hemodiálisis, es importante alcanzar un total de 35 kcal/kg/día, con una ingesta proteica de 1,2-1,4 g/kg/día de alto valor biológico. Asimismo, se debe limitar el aporte de sodio a 60-100 meq al día, y el de potasio no debe ser superior a 1 meq/kg/día. Por último, el volumen de líquidos al día deberá ser la cantidad de diuresis residual más 500 ml/día, para prevenir un sobrepeso interdialítico elevado(23).

2.5. La adherencia terapéutica. Marco conceptual.

En las enfermedades crónicas se estudia de manera regular el grado de adherencia al régimen terapéutico de los pacientes, dato que puede ser útil para después determinar instrumentos para la medición de la misma, o la elaboración de intervenciones para mejorarla(25). La adherencia es un concepto clave en la práctica de la enfermería, y su estudio es importante porque la falta de adherencia al régimen terapéutico es un problema serio de salud pública que aumenta la mortalidad, al igual que aumenta los síntomas de la enfermedad, incrementa el riesgo de resistencia a determinados fármacos, y propicia el efecto rebote por las interrupciones de la medicación(26,27).

2.5.1. Exposición del concepto de adherencia en literatura científica.

La definición del concepto adherencia es ambigua y difícil porque es un comportamiento complejo y multidimensional del paciente, es dinámico y puede estar influenciado por muchos factores, como son, el tipo de enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento, factores psicológicos, la relación del médico con el paciente, el sistema de salud, el coste de la medicación, la percepción de enfermedad que tenga el paciente, el contexto social, las creencias de su familia, o de la comunidad(25,27,28). La Organización Mundial de la Salud (OMS), define la adherencia como comportamientos de la persona, como tomar la medicación, seguir una

dieta, o cambiar su estilo de vida, que se corresponden con las recomendaciones acordadas con el proveedor de salud(26). En este sentido es importante la relación que tenga el paciente con el profesional de salud que le provea el consejo de salud o le pauten el tratamiento, sin olvidar la motivación del paciente y sus creencias y hábitos de salud, además de su independencia, autoeficacia, y autodeterminación(27). Sin embargo, a pesar de todos los factores que puedan influir en la adherencia del paciente, éste decide si finalmente sigue, o no, los consejos o prescripciones(28).

La utilización de diversos modelos teóricos ha sido frecuentemente empleada para ayudar a comprender y predecir la adherencia al tratamiento en la población, debido a que ayudan a conocer los deseos, actitudes, intenciones y la motivación de los pacientes en cada momento. Así, el modelo de creencias de salud, uno de los primeros que se empleó en el abordaje de las enfermedades crónicas, propone que la disposición al cambio del comportamiento propuesto de una persona dependerá del riesgo, la gravedad, o el beneficio percibido para su salud (27) y se ha utilizado en el estudio de la adherencia a las restricciones dietéticas en pacientes renales en hemodiálisis (29).

Otro modelo, el transteórico de Prochaska define una serie de etapas por las que pasa el individuo ante un cambio de conducta: precontemplación, contemplación, planificación, mantenimiento y terminación. En las tres primeras fases no se suelen desarrollar conductas sólidas de adherencia, a diferencia de las dos posteriores (27) y ha sido aplicado en la educación nutricional de pacientes renales (30).

Otro enfoque teórico ha sido la teoría de conducta planificada de Azjen, que propone que el cambio del comportamiento actual depende de la actitud y creencias hacia la conducta, las normas subjetivas a las que la persona se ve sometida, sobre todo provenientes del medio social de la persona, la percepción de control sobre la conducta y la intención de llevar a cabo la misma (27). También ha sido empleada como marco

conceptual en estudios sobre el autocuidado de pacientes en diálisis domiciliaria (31) y en la educación de pacientes renales en el entorno domiciliario (32).

2.5.2. Evolución del concepto de adherencia.

Junto con el término adherencia, se encuentra en la literatura científica, el término “compliance” para referirse a la obediencia de las recomendaciones de tratamiento prescritas. Sin embargo, debido a las connotaciones negativas relacionadas con la falta de autonomía implícita en el concepto, ha habido una controversia que provocó un cambio en la literatura enfermera, en los años 1990s, cuando comenzó a predominar el uso del término adherencia, aunque se utilizan los dos de manera intercambiable como si fueran sinónimos. Más tarde, la OMS introdujo el término adherencia, que implicaba el acuerdo del paciente con las recomendaciones prescritas, más allá de una obediencia pasiva. La prescripción puede incluir pérdida de peso, ejercicio, deshabituación tabáquica, restricciones dietéticas o de líquidos en el manejo de enfermedades crónicas, y el término adherencia tiene implícito que el paciente debe aceptar la prescripción, sin embargo, el grado de aceptación del paciente no queda claro(25,27).

La definición de adherencia según el Webster’s II New College Dictionary es el acto, acción o calidad de adherencia, apego o fidelidad constante(25). El Merriam-Webster’s online dictionary define la adherencia como el hecho de aferrarse a algo, o de unirse firmemente a algo(27). En el diccionario médico de Taber, se define como la medida en la que el comportamiento del paciente coincide con el consejo profesional(27).

La definición más común en la literatura de salud es la de Haynes, que define a la adherencia como la medida en que los pacientes siguen las instrucciones que reciben en la prescripción de su tratamiento(25).

The North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), ha incluido el término “non-compliance” en la lista de diagnósticos de enfermería, y la define como el proceso

de toma de decisiones y acuerdo entre el profesional de la salud y el paciente, sobre su tratamiento(25,26).

2.5.3. Diferencias y similitudes con otros conceptos: “concordance”, “compliance”.

Existe una ambigüedad y falta de claridad conceptual en la utilización de los términos adherencia, “compliance” y “concordance”(25–27). En la literatura científica de la salud se utiliza el concepto de adherencia como sinónimo, de manera indistinta del término “compliance”, aunque este último ha sido criticado por el tono paternalista que tiene implícito(25), ya que se asocia a una falta de autonomía, de autodeterminación y de pasividad por parte del paciente en el proceso de elección de tratamiento. Algunos autores relacionan estos dos conceptos como ideológicos porque dependen de la manera en la que los profesionales transmiten el comportamiento que esperan por parte de los pacientes(27).

Sin embargo, el término “concordance” se centra en la importancia de la comunicación, sugiere que el profesional llegue a un acuerdo mutuo con el paciente por medio de un proceso dinámico de negociación y de toma de decisiones compartido, es decir, el paciente forma parte de manera activa en su plan de tratamiento. Este concepto permite explorar las creencias y deseos que tiene el paciente y fomentar la participación activa del mismo en su proceso de enfermedad(25–27).

Con el término “concordance” se intenta realizar un balance entre el paciente y los profesionales, teniendo en cuenta la opinión del paciente sobre su tratamiento, centrando la importancia en los valores y preferencias del paciente, en vez del profesional exclusivamente(25). A pesar de ser un objetivo perseguido en los servicios de salud en la actualidad, su implementación es difícil(33), además de ser un elemento complicado de evaluar y cuantificar, debido a que no hay instrumentos de medida

válidos y de confianza que se puedan utilizar para justificar y probar su práctica(26). Algunos autores consideran que conlleva al empoderamiento del paciente, pero que puede generar una falta de seguridad como consecuencia de que los pacientes interrumpan sus tratamientos(33).

De manera tradicional, “compliance” ha estado relacionado con el comportamiento del paciente, en el hecho de tomar la medicación, el cumplimiento de dietas, o el cambio en el estilo de vida recomendados. Como se indicó anteriormente, la NANDA ha incluido entre los diagnósticos de enfermería el concepto “non-compliance” que se utiliza de manera habitual en la práctica de enfermería(26).

A pesar de las connotaciones negativas que tiene este término, se continúa utilizando para describir el comportamiento de las personas(34). Es un concepto cognitivo-motivacional que reúne actitudes e intenciones personales de autocuidado e interacción entre el proveedor de salud y el paciente. De manera que éste toma un rol activo, intencional y responsable en el proceso de autocuidado para mantener un buen estado de salud, en colaboración con el profesional de salud(34,35). Es por esto por lo que es un proceso activo y responsable del autocuidado que se trabaja de manera individual, es decir, es mucho más que el hecho de adherirse a un régimen terapéutico(34). Aunque se debe garantizar el derecho del paciente a la planificación de su atención y toma de decisiones con la elección entre diferentes alternativas terapéuticas(35).

En la literatura médica, se utiliza adherencia y “compliance” como sinónimos, aunque la adherencia está más asociada a la medida estadística que puede predecir el grado de adherencia, el riesgo asociado con la no adherencia, o si la adherencia está relacionada con la enfermedad(25). Mientras que en la literatura farmacológica se enfoca en la

medición de la adherencia a los fármacos, para conformar intervenciones que mejoren la adherencia de los pacientes que significaría el logro del éxito terapéutico(25). Por su parte, la psicología se centra en la adherencia a la terapia, ya que es importante en el cuidado de la salud mental, aunque en la literatura se utiliza de manera intercambiable la adherencia y “compliance”(25). Y por último, la enfermería continúa utilizando “compliance” o adherencia, incluso de manera menos usual el término “concordance”, sin embargo el que más predomina es la adherencia(25). La enfermería otorga un significado más complejo al concepto de adherencia, de manera que implica una participación activa en la elección del tratamiento por parte del paciente y el mantenimiento de una buena relación entre éste y el profesional de la salud, incorporando la preocupación en la motivación, las creencias de salud y sus hábitos, para poder garantizar un cumplimiento a largo plazo del tratamiento recomendado, además, debe ser un proceso flexible con la situación del paciente y dinámico(26).

En este trabajo se hará referencia con el término de adherencia, al cumplimiento terapéutico del paciente de las recomendaciones acordadas de mutuo acuerdo y con libertad de decisión entre el profesional y el paciente, teniendo en cuenta que es un concepto dinámico e influenciado por múltiples factores que pueden ser internos del paciente, o externos(36).

2.5.4. Adherencia en pacientes renales.

Cuando se habla de no adherencia al tratamiento, en la temática que nos ocupa, se entiende este concepto como la ausencia a la sesión de diálisis, (aunque esto no es tan común en Europa como en los Estados Unidos, donde es una práctica con gran incidencia), quitar tiempo al tiempo total de hemodiálisis, no seguir la dieta

recomendada, tomar más líquido que el prescrito, o no tomar la medicación que le corresponde(16).

La falta de adherencia terapéutica a la dieta en los pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis, continúa siendo una dificultad en éstos, teniendo un porcentaje de no adherencia a la dieta muy variado, con unos valores que van desde un 25% hasta un 86% de los pacientes con tratamiento de hemodiálisis, lo que afecta a la mortalidad; morbilidad, con síntomas como náusea, debilidad, irregularidades metabólicas, desmineralización de huesos, edema pulmonar, daño cardiovascular; disminución de la calidad de vida de los pacientes y por ello se aumenta el gasto de sanidad por paciente(19,20,29,37–40).

Un estudio de revisión de Kugler C, et al(41), en el que con ayuda de la literatura se compara la adherencia entre pacientes en los Estados Unidos y pacientes en Alemania, se observa una diferencia en los datos aportados de adherencia a la dieta por marcadores de laboratorio, en comparación con la realización de un cuestionario autoadministrado. Encontraron una prevalencia de no adherencia entre el 2% y el 77%, según marcadores de laboratorio, en los que se midió el fósforo sérico y la albúmina, y de un 81,4% según los datos aportados por el autocumplimiento del cuestionario The Dialysis Diet and Fluid non-adherence Questionnaire (DDFQ).

En cuanto a la adherencia de las restricciones de líquidos, también se puede observar una diferencia entre el porcentaje de no adherencia obtenido por el valor del sobrepeso interdialítico y el resultado de la cumplimentación del cuestionario. Se obtiene un valor de no adherencia según el sobrepeso interdialítico de 9,7% a 70%, mientras que el cuestionario revela una prevalencia de entre un 72% y un 74,6%. Estos resultados

muestran cómo los cuestionarios suelen ofrecer un mayor porcentaje de prevalencia de no adherencia al tratamiento. Esto puede deberse a lo que concluyen en un estudio Ibarra-Moltó C, et al(42), en relación a que los pacientes tienen mayor percepción de adherencia al tratamiento en los primeros años de hemodiálisis cuando se evalúa de manera subjetiva con un cuestionario, que cuando se evalúa de manera objetiva. Después disminuye la percepción subjetiva, posiblemente debido a la mecanización inconsciente de las restricciones, es decir, al no ser conscientes de las restricciones que llevan a cabo en su dieta, el autoinforme es menor y tiende a aumentar el porcentaje de no adherencia.

Esta falta de adherencia se relaciona con unas barreras y unos factores facilitadores que potencian que las personas cambien conductas y sean adherentes. A groso modo, algunas de las barreras que se encuentran los pacientes con respecto a la adherencia de las restricciones dietéticas pueden ser la edad, la presencia de comorbilidades, el porcentaje de función residual, el nivel educativo, o la depresión(39,43–45). Algunos de los factores facilitadores a la adherencia de dichas restricciones son la percepción o concepto de la enfermedad, la autoeficacia, el soporte social, las complicaciones y la calidad de vida baja, motivando a llevar a cabo unos hábitos de vida saludables, con la realización de ejercicio, la adherencia de la dieta y las restricciones hídricas(39,43–45).

A continuación, se detallan de manera más específica las barreras y los factores facilitadores que se encuentran los pacientes de hemodiálisis y que se representan en la figura 1:

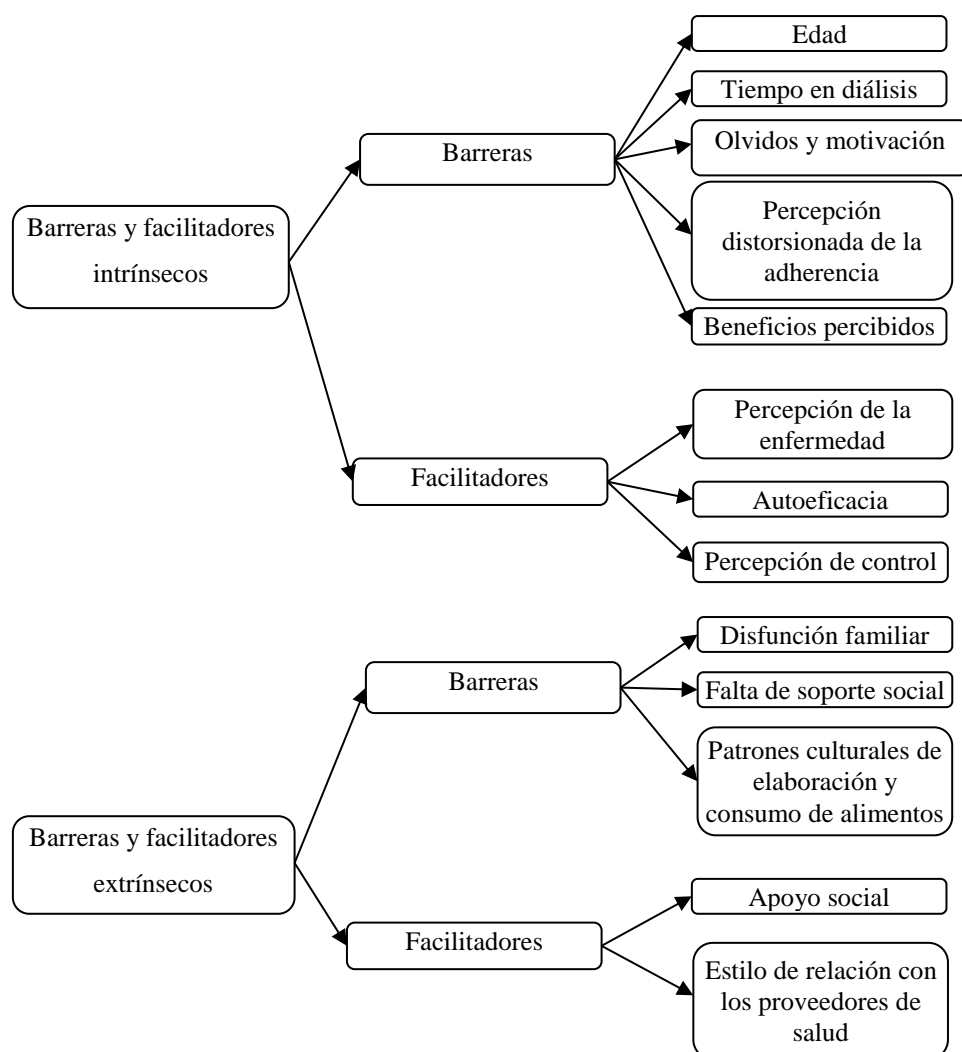


Figura 1: Barreras y facilitadores para la adherencia a la dieta en pacientes en terapia renal sustitutiva(36).

Las barreras que se perciben según un estudio de Oh, et al(46) son: los olvidos, interferencias en la vida diaria, la falta de motivación y los problemas en la familia. En este estudio no se considera que haya una relación directa entre la depresión y la adherencia, aunque de manera indirecta podría afectar, ya que conlleva a una situación de desesperanza del paciente, de autoimagen negativa y de distorsión cognitiva.

A su vez, Heras Mayoral, et al(40), relacionan la falta de adherencia con los acontecimientos familiares. Además, mencionan una relación inversa entre adherencia y percepción del paciente sobre su conducta. Es decir, creen tener adherencia y sin embargo no es así, el paciente muestra mayor consciencia de no adherencia a las restricciones hídricas, que, a las dietéticas, debido a la relación que tiene con el peso interdialítico. La dieta no la identifican de forma específica y no tienen consciencia de la no adherencia.

En un estudio de Clark, et al(47) se añade como barrera a la adherencia de los pacientes la percepción que estos tienen sobre su enfermedad, tener un soporte social bajo, que a su vez se relaciona con la depresión, la cual asocian con la mortalidad del paciente con enfermedad renal crónica. A su vez, un estudio de Khalil A, et al(43) explica que las mayores barreras percibidas por los pacientes son las creencias distorsionadas y las actitudes causadas por estrés psicológico, como pueden ser los síntomas depresivos, que son prevalentes en enfermos con enfermedad renal crónica.

Con respecto a la depresión, un estudio de García, et al(48) demuestra que las variables depresión, ansiedad y estrés están asociadas negativamente con la adherencia al tratamiento. En el estudio de Álvarez, et al(49) añaden el tiempo de tratamiento de hemodiálisis y la edad como barrera para la adherencia, es decir, cuanto mayor es el tiempo que llevan tratándose con hemodiálisis, menor es la adherencia que tienen, a lo que suman el hecho de que los pacientes jóvenes presentan menor adherencia, tanto a la dieta como a la restricción hídrica.

En esto último también coinciden varios estudios que expresan el hecho de que los pacientes más jóvenes pasen mayor tiempo fuera de casa y tengan más relaciones sociales que las personas mayores hace que tengan más barreras y tentaciones para no adherirse a la dieta aconsejada. A su vez, el hecho de enfrentarse a una enfermedad

crónica en edades tempranas les produce pérdida de autocontrol y desmotivación, y por tanto, necesitan tomar control sobre sus vidas decidiendo no ser adherente a la dieta(44,50). Sin embargo, las personas mayores consumen menos cantidad de sodio y en general consumen menos cantidad de comida, lo que ayuda a que tengan menor ganancia de peso interdialítica, además también presentan mejor manejo de la autoeficacia, debido posiblemente a que tiene mayor experiencia a adaptarse a cambios de dieta, por sus comorbilidades(50).

En el estudio de Walsh E, et al(29) se le da mucha importancia a los beneficios percibidos de los pacientes, si estos no observan un beneficio sobre su salud al cambiar la dieta, no serán adherentes. En este caso, se trata de una muestra de pacientes irlandeses, personas que por cultura, tienen una dieta rica en sal (se estima un consumo diario por adulto en el país de 10 gr de sal), con lo cual, también se refleja la influencia de la cultura en la adherencia a la dieta.

Como hemos podido comprobar, hay algunos estudios que presentan la depresión o los síntomas depresivos, como la desesperanza y la desmotivación como barreras para la adherencia a la dieta. Además, existe evidencia de que es un factor muy común en los pacientes que reciben tratamiento con hemodiálisis, independientemente de su raza, género o edad. La prevalencia de sintomatología relacionada con la depresión, siendo ésta, desesperanza, distorsión de la autoimagen o desmotivación en la población que recibe hemodiálisis, es de entre un 20% y un 90% de acuerdo con la bibliografía revisada(46,51). A su vez, en otro estudio realizado con población musulmana de Jordania tres cuartos de los pacientes con enfermedad renal crónica sufren depresión o tienen síntomas depresivos, que además están sin diagnosticar y sin tratar, ya que es frecuente entre integrantes de esta cultura la estigmatización de los desórdenes psiquiátricos, al creer que Alá tiene el poder Salud-Enfermedad, volviéndose sumisos a

las decisiones de Alá(43). Por todo ello, se aconseja que se realice una detección temprana de la depresión y el estrés en un equipo multidisciplinar, para poder actuar sobre ellos y mejorar la salud psíquica del enfermo, lo que conlleva a la mejora de la adherencia dietética(43,48,51).

En cuanto a los factores facilitadores, se estima que la autoeficacia y el autocontrol son los más importantes para promover la adherencia(44,46,47), además de la relación que tengan con los proveedores de salud o el soporte que éstos le provean, lo que se relaciona con una influencia de efecto directo significativo para la adherencia(46). El soporte familiar también es un factor muy importante como se va comprobando en los últimos años, al igual que ocurre con el soporte social. Se ha demostrado que las personas con un buen soporte social tienen mayor calidad de vida, mejor aceptación de la enfermedad y niveles depresivos más bajos. En este soporte social cabría incluir las interacciones entre compañeros de hemodiálisis. No obstante, se observa como este soporte social es recibido en menos grado por parte de amigo, quizás por el estigma social que tiene la enfermedad(44,52).

Existen muchas formas de medir el grado de adherencia en estos pacientes. Se puede medir con niveles biológicos, como es el sobrepeso interdialítico, el cual es un buen indicador de adherencia a las restricciones de líquidos, que podría ajustarse de manera individual a las necesidades nutritivas de cada paciente(53). También se puede medir con niveles bioquímicos, como el potasio sérico, o niveles de fósforo prediálisis; estas medidas son objetivas, sin embargo, la falta de un valor de corte aceptado universalmente para cada marcador cuestiona la fiabilidad de estas medidas como instrumento para evaluar la tasa de adherencia; se puede monitorizar por medio de

aparatos electrónicos que midan la medicación que toma el paciente, cuestionarios para completar por pacientes o empleados, aunque el autoinforme debe combinarse con el monitoreo electrónico, aparato muy válido pero muy caro y difícil de utilizar en la práctica diaria(19,20).

El test de End-stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ) es un instrumento con un índice de validez 0,99 y un coeficiente de correlación de 0,915, con un intervalo de confianza 95%, diseñado para medir la adherencia terapéutica desde las cuatro dimensiones de la adherencia en pacientes que reciben tratamiento de hemodiálisis, siendo el primer cuestionario que recoge todos los componentes entre los que encontramos: la asistencia a la sesión de hemodiálisis, ingesta de la medicación prescrita, restricción de líquidos y recomendaciones dietéticas. Consta de 46 preguntas, con distintos formatos de respuesta, los cuales son: escala de Likert, respuesta de múltiples opciones y formato Sí/No(19).

A esto se añade que en el año 2013 se desarrolla y valida la traducción al castellano del cuestionario, ya que se observó una alta incidencia de diabetes y enfermedad renal terminal en hispano americanos y surgió la necesidad de tener un instrumento adaptado para los pacientes latino americanos que hablan español. Este test adaptado al castellano tiene un índice de validez de 0,98 y un coeficiente de correlación de 0,967 con un IC 95%(53).

Otro de ellos es el DDFQ, instrumento para evaluar la adherencia al tratamiento en población con Enfermedad Renal Crónica en Fase Terminal. Este cuestionario evalúa la adherencia en los últimos 14 días a la dieta y las restricciones hídricas, por medio de cuatro preguntas. Tiene un coeficiente de correlación en cuanto a la no adherencia de la dieta de 0,49, con una significación de $p < 0,0001$; y en cuanto a la no adherencia de las restricciones de líquidos de 0,678 con una significación de $p < 0,0001$ (20).

El hecho de que la población con enfermedad renal crónica sea una población homogénea con unas características similares ayuda a que las intervenciones tengan un gran éxito, puesto que las características de la población intervenida, afecta de una manera significativa la obtención de los resultados deseados(38).

Como se ha comprobado, la adquisición de conocimientos es necesaria pero insuficiente cuando se desea cambiar comportamientos en las personas, como puede ser mejorar la adherencia(38,47,48), lo mejor es realizar una intervención a nivel cognitivo-conductual, teniendo en cuenta los factores facilitadores y las barreras para la implementación de la nueva conducta que se desea conseguir. Con esto se debería dirigir la intervención a los cuidadores y enfermos, incluyendo la entrevista motivacional, que se ha demostrado útil para mejorar y mantener la adherencia al tratamiento en otras enfermedades crónicas(38,39). Además, esta intervención es más efectiva cuando se realiza en equipo multidisciplinar, teniendo presente la impartición de la educación al paciente y la familia de este(54) y más aún cuando se le transmite una información adaptada a sus características individuales, en vez de la manera tradicional de proveer una información estandarizada a todos por igual(46).

En cuanto a la entrevista motivacional, es necesario sobre todo, obtener Rapport con el paciente, es decir, se debe empatizar por medio de la aceptación del problema y las dificultades que encuentra para el cambio, y la escucha reflexiva. El objetivo es que por medio de la conversación se provoque un cambio de comportamiento y se establezca un compromiso verbal de cambio por parte del individuo de manera individual. Se debe conseguir que el paciente argumente el lado positivo del cambio, en vez del lado negativo, práctica tradicional con pocos resultados. De esta manera, el profesional provee soporte autónomo individual a cada paciente y se procura mejorar la adherencia

al tratamiento por medio del refuerzo y el fomento del cambio continuo en el paciente(39).

Teniendo en cuenta que la autoeficacia es un factor facilitador tan importante para la adherencia a la dieta en estos pacientes, se debe considerar la autoeficacia en los programas de promoción de la adherencia junto con el empoderamiento de su estado de salud, creando autonomía en el paciente para promover el autocuidado(46,47,49,55). Y, si a su vez, se tiene en cuenta que la depresión tiene tan alta prevalencia en esta población y se considera una barrera para la adherencia, se debería realizar intervenciones centradas en mejorar la sintomatología depresiva o prevenir la aparición de estos síntomas(48,51).

Ante la pregunta de cuál sería el mejor momento para la realización de la intervención educacional sobre las recomendaciones dietéticas, nutricionales e hídricas, es lógico que la respuesta sea en todo momento, desde estadios de prediálisis, reforzando durante el tratamiento de diálisis. De esta manera se pretende brindar una intervención con calidad óptima que cumpla los objetivos de retrasar la progresión de la enfermedad en un estadio de prediálisis, y de tener una buena calidad de vida en el estadio terminal de la enfermedad en el que ya se ha instaurado el tratamiento de hemodiálisis(49,56,57).

Se debe tener en cuenta la posibilidad de variación de los niveles de adherencia individual según avanza el curso de la enfermedad(29,40,42), lo que hace necesario reforzar continuamente este aspecto en los pacientes que comienzan a mostrar síntomas de no adherencia, es decir, ganancia interdialítica por encima del 5% de su peso a lo largo de tres meses, presencia de potasio sérico mayor de 5,5 mg/dl, nivel de fósforo

sérico mayor a 5,5 mg/dl o tener un valor de BUN (Blood Urea Nitrogen) sérico mayor de 100 mg/dl(51).

En la Tabla 1 se detallan las características de los distintos estudios revisados sobre la adherencia a la dieta en pacientes renales(36).

AÑO	AUTORES	TIPO DE ESTUDIO	POBLACIÓN Y CONTEXTO DE ESTUDIO	RESULTADOS PRINCIPALES	CALIDAD DEL ESTUDIO
2001	Vlaminck H, Maes B, Jacobs A, Reyntjens S, Evers G	Estudio de validación clinimétrica	564 pacientes con ERTC de 10 centros de HD 21-90 años (media 68 años)	Validación de un instrumento de autoreporte destinado a valorar la adherencia a la dieta y líquidos recomendados para pacientes en hemodiálisis Coeficiente de correlación inter ítem correspondiente a la dieta 0,49 $p < 0,0001$ Coeficiente de correlación inter ítem correspondiente al líquido 0,678 $p < 0,0001$	Moderado. No informa sobre el procedimiento o empleado para la validez de contenido por parte de los expertos. Emplean coeficientes de correlación Tau Kendall y los métodos de valoración de la validez de constructo se limitan a la correlación mediante Tau Kendall.
2010	Kim Y, Phillips L, Pavlish C, Koople J, Evangelista L	Estudio de validación clinimétrica	58 pacientes de 8 centros de hemodiálisis	Validación de un instrumento destinado a medir la adherencia al tratamiento de los pacientes que reciben hemodiálisis Índice de Validez de contenido de 0,99 Coeficiente de correlación intraclase test-retest 0,915	Alto. Cumple con los aspectos de calidad recomendados por Streiner DL et al.
2013	Kim Y, Evangelista LS	Estudio de validación clinimétrica	52 pacientes México, El Salvador, Guatemala, Sudamérica y Cuba.	Validación de la traducción y adaptación cultural al Español de un instrumento ya validado para medir la	Alto. Cumple con los aspectos de calidad recomendados por Streiner DL et al.

				adherencia al tratamiento de los pacientes que reciben hemodiálisis. Índice de Validez de contenido de 0,98 Coeficiente de correlación intraclase test-retest 0,967	
2015	Min Chen P, Shuan Lai T, Yu Chen P, Fu Lai C, Yu Yang S, Wu V, et al.	Estudio de Cohortes Retrospectivo	1382 pacientes Grupo caso 592 pacientes Grupo control 614 pacientes	No tiene diferencia significativa tener un grupo multidisciplinar o no para la ratio de mortalidad, ni para el filtrado glomerular al inicio de la terapia de sustitución, sin embargo, en grupo multidisciplinar tiene un efecto renoprotector mayor, el descenso del filtrado es más lento, mejor control del fósforo, tienen menos problemas cardiovasculares, disminuye el periodo de hospitalización, está mejor preparado para el comienzo de diálisis.	Alto. Cumple con los aspectos de calidad recomendados
2015	Zolfaghari M, Asgari P, Bahramnezhad F, AhmadiRad S, Haghani H.	Ensayo clínico cuasi-experimental	60 pacientes: 30 con educación centrada a los pacientes, 30 educación centrada en la familia	Intervenciones centradas en la familia reducen las complicaciones, disminuye la depresión, incrementa la satisfacción de vivir y el autocuidado.	Alto. Incertidumbre en cuanto a cómo se tuvieron en cuenta los factores de confusión.
2012	Aliasgharpour M, Shomali M, Moqhaddam MZ, Fraqhilzadeh S.	Ensayo clínico cuasi-experimental	63 pacientes	Tras dos meses de intervención el sobrepeso interdialítico fue menos en el grupo experimental y la autoeficacia fue	Alto. Incertidumbre en cuanto a cómo se tuvieron en cuenta los factores de confusión.

				menor.	
2014	Jafari F, Mobasheri M, Mirzaeian R.	Ensayo clínico cuasi-experimental	100 pacientes	La formación tiene efecto positivo en la adherencia a la dieta	Alto. Incertidumbre en cuanto a cómo se tuvieron en cuenta los factores de confusión.
2014	Bahadori M, Ghavidel F, Mohammadzadeh S, Ravangard R.	Ensayo clínico cuasi-experimental	32 pacientes	El modelo de autocuidado tiene efectos positivos con respecto a la mejora de la calidad de vida	Alto. Incertidumbre en cuanto a cómo se tuvieron en cuenta los factores de confusión.
2012	Cicolini G, Palma E, Simonetta C, Nicola M.	Estudio de Casos y Controles Retrospectivo	72 Sujetos Grupo caso n=36 Grupo control N=36	Los participantes del grupo caso tuvieron menor nivel sérico de potasio y fósforo además de menor ganancia de peso interdiálítica en comparación con el grupo control	Alto. Incertidumbre en cuanto a cómo se tuvieron en cuenta los factores de confusión.
2011	Walsh E, Lehane E	Estudio observacional transversal descriptivo	79 pacientes	A la dieta y los líquidos tienen los participantes una adherencia moderada. Se adhieren a la restricción de sodio por la percepción asociada a los beneficios, aunque encuentran la barrera de que la comida sin sal, no sabe muy bien.	Alto. El estudio no explica cómo se selecciona la muestra y el seguimiento.
2011	Kugler C, Maeding I, Russell CL	Estudio observacional transversal descriptivo	456 pacientes con una edad media de 65 años	En comparación los pacientes de Alemania tienen menor adherencia que los pacientes de los EEUU. La educación y fumar son predictores de no adherencia. Los factores socioeconómicos y el sistema de salud pueden contribuir a la no adherencia	Alto. No se nombran las medidas para evitar los sesgos.
2013	Khalil A,	Estudio	190 pacientes	Las principales	Alto.

	Darawad M, Gamal E, Hamdan-Mansour A, Abed M.	observaciona l transversal descriptivo	de 8 hospitales	variables barreras a la adherencia son la depresión, calidad de vida, beneficios percibidos, soporte social percibido, edad y función renal residual.	No se exponen las variables confusoras, ni se explica la selección de los participantes .
2013	Mellon L, Regan D, Curtis R.	Estudio observaciona l transversal descriptivo	50 participantes	Un 62% de los pacientes han sido no adherentes en algún aspecto de su tratamiento. Relacionan la edad con la no adherencia, en especial al sobrepeso interdialítico, siendo en jóvenes menor la adherencia	Moderado. No tienen en cuenta posibles sesgos o variables de confusión, tamaño muestral no fue calculado con algún sistema.
2013	Oh H, Park J, Seo W.	Estudio observaciona l transversal descriptivo	150 pacientes con ERT	Los conocimientos de hemodiálisis, las barreras percibidas, la autoeficacia y el soporte familiar y de los proveedores de salud, además de la depresión tienen relación con el nivel de adherencia	Alto. Cumple con los aspectos de calidad recomendad os.
2011	Khalil A, Frazier SK, Lennie TA, Sawaya BP.	Estudio observaciona l transversal descriptivo	100 pacientes que reciben HD de 7 centros	Los síntomas de depresión se relacionan con la no adherencia a la dieta y líquidos.	Alto. Cumple con los aspectos de calidad recomendad os
2010	Álvarez E, Barra E.	Estudio observaciona l transversal descriptivo	Muestra por conveniencia de 54 pacientes	El tiempo de tratamiento en hemodiálisis muestra relación inversa en la adherencia a medicamentos y la dieta, la edad tiene relación directa con la adherencia a la dieta y medicamentos. Las mujeres tienen mayor estrés percibido y lo hombres	Medio. No especifica medidas para evitar sesgos, muestra por conveniencia

				tienen mayor ganancia de peso interdialítica.	
2014	Clark-Cutaia MN, Ren D, Hoffman LA, Burke LE, Sevick MA.	Estudio observacional transversal descriptivo	122 pacientes de 13 centros de diálisis	Los participantes jóvenes tienen mayores problemas en el manejo de la dieta por menor autoeficacia en las restricciones de sodio, las mujeres tienen mayores problemas para llevar a cabo la dieta correcta.	Alto. Cumple con los aspectos de calidad recomendados
2014	Ahrani S, Mashki M, Bahrami M	Estudio observacional transversal descriptivo	237 pacientes	41,1% no adherentes a la dieta y 45,2% no adherentes a los líquidos, hay una relación significativa entre el soporte social y la adherencia	Alto. No especifica medidas para evitar sesgos
2013	García-LLana H, Renor E, SelgasR.	Estudio observacional transversal descriptivo	61 pacientes	Encuentran dificultades en la adherencia al tratamiento oral, además es una barrera en la adherencia la presencia de estado emocional negativo como la depresión, porque disminuye la calidad de vida, una detección precoz y tratamiento mejora la calidad de vida de los pacientes.	Alto. No especifica medidas para evitar sesgos, no explica cómo seleccionó la muestra
2012	Ibarra-Moltó C, López-Moig S, Pastor MA.	Estudio observacional transversal descriptivo	146 pacientes con una edad media de 66,1 años	La prevalencia de adhesión a la restricción hídrica es de un 73%, lo que permite individualizar la pauta de ingesta	Alto. No especifica cómo va a evitar los sesgos, ni cómo se determinó el tamaño muestral
2015	Heras Mayoral MT, Martínez Rincón C.	Estudio observacional transversal descriptivo	42 participantes	Encuentran una relación entre la adherencia a la dieta y los niveles de fósforo séricos, y entre adherencia hídrica y la ganancia de peso	Alto. No especifica cómo va a evitar los sesgos, ni cómo se determinó el tamaño muestral

				interdialítico.	
2013	Tennankore KK, Hingwala J, Watson D, Bargman J, Chan CT	Estudio observacional transversal descriptivo	129 enfermeras	La opinión de los trabajadores puede influir inconscientemente en las decisiones de los pacientes	Alto. No especifica cómo se determinó el tamaño muestral, ni cómo se va a evitar los sesgos.
2011	Russell C, Cronk N, Herron M, Knowles N, Matteson M, Peace L, et al.	Ensayo Clínico no controlado, no Aleatorizado Estudio Pre-post	29 participantes	La entrevista motivacional ha influido favorablemente a la adherencia a la sesión dialítica, a los niveles de fósforo y albúmina, cambió de manera menos favorable la ganancia de peso interdialítico. Promueve la autonomía del paciente, aunque no se han apreciado cambios estadísticamente significativos entre los resultados pre – post intervención.	Moderado. La muestra no fue aleatoria, no hubo control, no se mantuvieron ciegos Muestra pequeña
2000	Eknoyan G, Levin NW.	Guía de práctica clínica.	-	-	-
2014	González L, Maroto I, Fernández C, Cabello I.	Artículo de Revisión.	-	Alta prevalencia de malnutrición multifactorial en pacientes con hemodiálisis debido a las edades avanzadas, la comorbilidad, lo que hace necesario la valoración nutricional de manera mensual. Además de proveer de educación personalizada.	Moderado. Cumple con los aspectos de calidad recomendados
2010	Matteson M, Russel C.	Artículo de revisión.	-	Para mejorar la adherencia se puede utilizar la entrevista motivacional, promover la	Alto. Cumple con los aspectos de calidad recomendados

				autoeficacia y tener en cuenta un cambio cognitivo y del entorno.	
2011	Li T, Wu HM, Huang CQ, Yang M, Dong BR, Liu Gj	Artículo de revisión.	-	Los programas de educación mejoran los conocimientos y el autocuidado y la autoeficacia de los pacientes	Alto. Cumple con los aspectos de calidad recomendados
2014	Clark S, Farrington K, Chilcot J.	Artículo de revisión.	-	La no adherencia está relacionada con la supervivencia. Se debe buscar un método mejor de medir la no adherencia.	Moderado. Cumple con los aspectos de calidad recomendados
2014	González L, Fernández C, Cabello I	Artículo de revisión.	-	Es mejor la intervención nutricional en grupo multidisciplinar hacia pacientes y familiares para aumentar la adherencia y la autogestión de su proceso.	Moderado. Cumple con los aspectos de calidad recomendados
2010	Khalil AA, Frazier SK	Artículo de revisión.	-	La depresión está asociada con la no adherencia a la dieta en mayor medida asociada al sexo femenino con bajo nivel de estudios, con desempleo, que viven solas y con un soporte social bajo. Si se trata la depresión se mejora la adherencia y el estatus psicosocial, con lo que se reduce la morbi-mortalidad	Alto. Cumple con los aspectos de calidad recomendados
2014	Palmer SC, Hanson CS, Craig JC, Strippoli GF, Ruospo M, Campbell K, et al	Revisión de artículos cualitativos	46 estudios (816 pacientes)	Se identifican 5 grandes temas: Las relaciones sociales El cambio Lucha contra la tentación Optimización de la salud Empoderarse	Alto. Cumple con los aspectos de calidad recomendados
2013	Griva K, Ng	Artículo	Entrevistas	Se identifican dos	Alto.

	HJ, Loei J, Mooppil N, McBain H, Newman SP	cualitativo	individuales semiestructuradas n=17 3 Grupos focales n=20	grandes temas: Barreras de la adherencia Facilitadores de la adherencia	Cumple con los aspectos de calidad recomendados
2010	Smith K, Coston M, Glock K, Elsy TA, Wallston KA, Ikizler TA, et al	Artículo cualitativo.	5 grupos focales n=19	Dos grandes temas: Barreras y facilitadores, con 6 subtemas: Conocimiento Autoevaluación Psicológico Social Medio ambiente Físico	Alto. Cumple con los aspectos de calidad recomendados

En resumen, el estudio de la adherencia a la dieta recomendada en pacientes con tratamiento de hemodiálisis es complejo pero importante, ya que del nivel de adherencia depende la calidad de vida de los pacientes, la aparición de múltiples comorbilidades, el aumento de los ingresos hospitalarios y la mortalidad prematura.

3.JUSTIFICACIÓN

A pesar de que en la revisión sistemática llevada a cabo por Matteson et al.(38) se concluye que, el hecho de que la población con enfermedad renal crónica sea una población homogénea con características similares ayuda a que las intervenciones de educación para la salud tengan éxito debido a las características de la población en términos de adherencia, se observa una heterogeneidad con respecto al porcentaje de adherencia al tratamiento con unos valores que van desde el 25% hasta el 86% de no adherencia. De ahí el interés en aproximarnos a este fenómeno de estudio desde un punto de vista cualitativo, con objeto de comprender la visión de los protagonistas, frente a la mirada homogeneizadora de los proveedores de salud que pudiera ser en sí misma una barrera para diseñar intervenciones individualizadas y adaptadas a las características de estas personas(19,20,29,37–39).

Con respecto a esto, existen en la literatura algunos estudios cualitativos con el objetivo de comprender la visión de los pacientes que reciben tratamiento de hemodiálisis(58–61). Por un lado, Smith, et al(58) se centraron exclusivamente en el manejo de la restricción hídrica, quedando sin explorar el resto de experiencias que vive el paciente en hemodiálisis. Por otro lado, Chun-Chih et al(61) en su estudio, nombran como limitación la falta por conocer las necesidades psicosociales de los participantes y cómo hacen frente a sus experiencias de vida en hemodiálisis. Además, Krespi et al(60), relacionan las creencias de los informantes con su adherencia al tratamiento. Y por último, Griva et al(59), exploran las barreras y los facilitadores a la adherencia al tratamiento de hemodiálisis de los informantes.

A pesar de la existencia de estos estudios previos, con el presente estudio se pretendía conocer en general la vivencia de las personas que inician el tratamiento de diálisis, englobando cada uno de los apartados que se han estudiado previamente, como es el

manejo de las restricciones tanto hídricas como dietéticas, las creencias de los informantes sobre su adherencia al tratamiento, y las barreras y facilitadores de adherencia; sin embargo, se presenta como novedad la inclusión al estudio de personas que hubieran comenzado recientemente en hemodiálisis, es decir, que como máximo llevaran tres meses en tratamiento. Además, nos interesaba profundizar en la vivencia que habían tenido ante la noticia de la necesidad real e inminente de iniciar tratamiento de hemodiálisis, la vivencia de la primera sesión, o si había algún cambio tras unas semanas de tratamiento, las preocupaciones que tenían, el manejo y autocuidado del acceso vascular, o la aceptación y socialización de la enfermedad.

Este enfoque permite conocer desde el punto de vista propio del informante, dónde reside el problema que les impide esa adherencia, o si presentan cambios en la misma, o en el autocuidado conforme pasa el tiempo con tratamiento de hemodiálisis, y así poder identificar áreas de intervención de educación adecuadas a las necesidades de cada persona. Además de identificar los problemas, inquietudes, o necesidades que tienen los pacientes que inician el tratamiento de hemodiálisis, y cómo éstos condicionan su experiencia de vida del tratamiento, y su adherencia al mismo.

4.OBJETIVOS

Con la realización de este estudio nos planteamos el objetivo general de:

1. Comprender la vivencia del proceso de iniciación al tratamiento de hemodiálisis y adaptación a las modificaciones del estilo de vida, de personas con enfermedad renal crónica avanzada que requieren diálisis.

Los objetivos específicos planteados son:

1. Profundizar en la vivencia del inicio de la hemodiálisis y la primera sesión de tratamiento.
2. Conocer las preocupaciones que tienen las personas que reciben hemodiálisis.
3. Conocer la percepción que tienen las personas con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis sobre su alimentación y los cambios que ha supuesto en su vida.
4. Comprender los factores que intervienen en la adherencia de estas personas a las modificaciones en la dieta y la ingesta de líquidos, tanto personales como de su contexto, desde una perspectiva evolutiva, desde que debutan en hemodiálisis.
5. Conocer la vivencia del manejo y autocuidado del acceso vascular que tienen las personas que reciben tratamiento de hemodiálisis.
6. Conocer el grado de aceptación y socialización de la enfermedad renal en los pacientes que reciben tratamiento de hemodiálisis.

5. METODOLOGÍA

5.1. Diseño

La metodología que se ha utilizado ha sido la investigación cualitativa fenomenológica, porque se pretendía observar un fenómeno de interés desde el punto de vista de las personas que hayan tenido una experiencia de vida relacionada con este fenómeno a estudio(62).

El fenómeno que nos interesaba estudiar ha sido la vivencia del inicio al tratamiento de hemodiálisis. Nuestra intención era describir la manera en la que los individuos viven la necesidad de ir al hospital a recibir el tratamiento tres veces por semana y cómo experimentan determinadas restricciones necesarias en los pacientes que reciben tratamiento de hemodiálisis, como es la restricción hídrica y la modificación de la dieta, o el hecho de afrontar un acceso vascular, así como la experiencia de la socialización de su enfermedad; utilizando como fuente de obtención de datos al individuo que ha vivido este fenómeno(63), para finalmente llegar a comprender esa realidad como una totalidad(64).

La fenomenología se basa en:

- Las experiencias vividas por el investigador sobre ese tema.
- Las experiencias de otras personas que hayan vivido ese fenómeno y cuya información se ha obtenido por medio de entrevistas semiestructuradas que han sido grabadas, previo consentimiento de cada informante, las cuales se ha procedido a la transcripción textual del discurso, para su posterior análisis.

- Artículos que se han encontrado en la bibliografía que describen las experiencias vividas sobre este fenómeno, para poder completar y obtener mayor intelección y comprensión del significado de la experiencia vivida acerca del mismo.

El enfoque fenomenológico adoptado para este estudio es el de la fenomenología eidética de Husserl, que tiene su propósito en la descripción de la esencia o la estructura esencial de una experiencia, centrándose en “lo que es esencial y adquiere significación para la persona”, en la experiencia tal como es vivida por el sujeto protagonista del fenómeno estudiado(65).

5.2. Emplazamiento

Se ha llevado a cabo en la provincia de Las Palmas, en la capital de la isla de Fuerteventura, en Puerto del Rosario, donde está el hospital general de Fuerteventura, el hospital Virgen de la Peña. La recogida de datos se ha llevado a cabo entre Julio de 2015 y Julio de 2016.

5.3. Población y muestra

La población de estudio ha sido aquellas personas de reciente inicio en tratamiento de hemodiálisis del hospital general de Fuerteventura.

El muestreo que se utilizó ha sido el muestreo intencionado, apoyándonos en la ayuda de la supervisora del servicio, que actuó como “portero”, avisando del inicio de los nuevos pacientes en el tratamiento de hemodiálisis, en ese momento teníamos el primer contacto con el informante en la sala de diálisis.

El término “portero” en la investigación cualitativa se refiere a personas que facilitan el acceso del investigador a las personas que reúnen las condiciones para ser participantes de la investigación, son personas que introducen al investigador en el ámbito de interés para la investigación(66).

Nos presentábamos, le explicábamos en qué consistía el estudio, por qué había sido elegido como posible informante y les leíamos el consentimiento informado. Cuando había entendido todo, si aceptaba la participación en el estudio, se programaba un día para la entrevista, se le entregaba una copia del consentimiento informado para que lo leyera con calma en su domicilio y nos lo entregara firmado en el momento de la entrevista.

En el proceso de muestreo se determinaron los siguientes criterios de selección:

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

1. Hombres y mujeres que tuvieran enfermedad renal crónica en fase 5, del Hospital General de Fuerteventura, con reciente establecimiento de tratamiento renal sustitutivo de hemodiálisis, es decir, que como máximo llevaran tres meses recibiendo diálisis.
2. Edades comprendidas entre 18 y 90 años.
3. Idioma nativo: Español o Inglés.
4. Personas con capacidad cognitiva y de comunicación adecuada.
5. Personas que aceptasen la participación de manera voluntaria en la investigación y que firmasen el formulario de consentimiento informado.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

1. Personas que no quisieran participar en la investigación y que no firmen el consentimiento informado.
2. Personas con diagnóstico de demencia o limitación cognitiva.

El muestreo siguió el principio de saturación de datos, de manera que se fueron reclutando personas participantes hasta que se alcanzó un punto en el que los nuevos

testimonios y análisis no incrementaron el grado de información, códigos, categorías y temas(63,67). Igualmente, se aplicó el principio de máxima diversidad, mediante la selección de personas con perfiles diferentes, en cuanto a morbilidad previa, edad y país de nacimiento.

RECOGIDA DE DATOS

El método de obtención de los datos, o de información, ha sido por medio de entrevistas semiestructuradas, tras haber realizado previamente tres entrevistas piloto, lo que aportó experiencia para realizar preguntas abiertas, y ayudó a terminar de estructurar el guión de la entrevista semiestructurada que había sido conformado a partir de una serie de temas seleccionados (ANEXO 4).

La entrevista se ha desarrollado como una conversación en la que el entrevistador guiaba ésta con preguntas abiertas por los aspectos más importantes sobre la vivencia del inicio del tratamiento de hemodiálisis y los cambios que esto ha conllevado.

Previamente, se estableció “Rapport” con los informantes, es decir, tener conocimiento de lo que es importante para ellos, antes de enfocar directamente la conversación a los intereses de la investigación(67). Lo que tuvo lugar en el primer contacto con cada informante, momento en que el entrevistador se presentó al mismo durante una sesión de hemodiálisis, con la ayuda de la supervisora, para proponerle su participación en la investigación. En este primer contacto se aprovechó para realizar unas preguntas:

¿Cómo se siente?, ¿cómo le va con el tratamiento de hemodiálisis? La respuesta a estas dos preguntas nos dio información sobre sus preocupaciones y nos ayudó a conocer un poco a los informantes. En este momento no se utilizó instrumento de grabación, se registró la respuesta y la información no verbal que nos transmitió el paciente en el cuaderno de campo.

Se han tenido en cuenta la palabra, los silencios y las expresiones no verbales que haya realizado cada informante en cada una de las entrevistas, de manera que se anotaban en un diario de campo(68).

Las entrevistas se han llevado a cabo en la sala de hemodiálisis mientras recibían tratamiento, o bien en el domicilio de los participantes, dependiendo de su preferencia; éstas han tenido una duración aproximada de 60 minutos.

La sala de hemodiálisis tiene una disposición de forma longitudinal, a la mitad se encuentra la mesa de trabajo de los enfermeros, con dos ordenadores de sobremesa y un teléfono.

Los puestos de los pacientes son individuales y se hallan separados por una pared. Cada uno de ellos tiene una cama, a su lado un monitor de hemodiálisis, una mesa con ruedas donde pueden poner sus pertenencias personales con un soporte extensible para apoyar las bandejas de la merienda, además de una televisión con un soporte anclado al techo, de manera que los pacientes no pueden ver, ni hablar con el paciente que tienen a su lado.

En el caso de las entrevistas realizadas en la sala de hemodiálisis, se han realizado en la primera hora del tratamiento, tras la ingesta de la merienda, previa confirmación telefónica de los informantes el día anterior. El entrevistador se sentó en un taburete de ruedas al lado de la cama del informante de manera que tuvieran contacto visual, mientras que la grabadora se puso sobre la mesa al lado de las personas implicadas. En

alguna ocasión la entrevista concertada con el participante se ha tenido que aplazar a otro día por encontrarse mal en ese momento.

Por otro lado, las entrevistas realizadas en el domicilio de los informantes han tenido lugar en los salones o comedores, según iniciativa de ellos. Siempre se procuró mantener el contacto visual con los participantes y la grabadora se ponía desde el primer momento sobre la mesa de centro, o sobre la mesa de comedor respectivamente.

En cada entrevista, se aceptaron temas no incluidos en el guión, emergiendo de forma espontánea en el discurso de los informantes, hecho que ha ayudado en el establecimiento de Rapport con cada uno de los participantes.

5.4. Análisis

Para el análisis de los datos se utilizó el software ATLAS Ti 7.0. El análisis se llevó a cabo mediante un enfoque de reducción fenomenológica, con un enfoque global de codificación inductiva, mediante el siguiente proceso:

- 1) Se realizó una primera lectura de los datos para el descubrimiento de temas emergentes mediante el examen de los datos desde múltiples perspectivas, de manera que los investigadores conocieran al detalle las narraciones.

Se elaboraron listas tentativas de temas posibles, con carácter totalmente abierto y libre de manera que favoreció la creatividad para la fase posterior, contrastándolas permanentemente con los análisis reflexivos realizados en la fase inicial del estudio, para detectar posibles influencias de creencias propias.

- 2) Codificación: se crearon códigos de análisis a partir de los temas emergentes, identificando unidades de significado relevantes en el discurso de los informantes, desde el punto de vista de su experiencia vivida. Esta lista de

códigos fue sometida a triangulación mediante evaluación conjunta por todos los miembros del equipo investigador para su refinado y consenso, de cara a mejorar la credibilidad del análisis final.

Tras esto, se codificaron todas las transcripciones, documentos y materiales disponibles, manteniendo permanentemente el principio de que los “códigos se adapten a los datos” y no al contrario.

- 3) Una vez terminado el proceso de codificación, se procedió a repasar el material no codificado para revisar posibles fragmentos de discurso significativos tras una relectura en esta fase y asignarles los códigos correspondientes.
- 4) Reducción fenomenológica de datos: se agruparon los códigos en categorías y posibles subcategorías que permitieran una riqueza descriptiva suficiente de escenarios, significados y discursos mediante la herramienta de familias de códigos del ATLAS Ti.7.0, en un proceso reiterativo de identificación-reflexión sobre las unidades de significado para la persona entrevistada, desde el punto de vista de su realidad corporal, temporal, espacial y relacional.
- 5) Relativización de los datos: por último, se procedió a interpretar los datos en el contexto y modo en que fueron recogidos, buscando posibles diferencias entre datos solicitados y no solicitados (diferencias entre datos que podrían no haber emergido sin la intervención de los investigadores), posibles influencias de los investigadores en el escenario (revisión de anotaciones de los entrevistadores y de análisis reflexivos) o de otras personas presentes durante la entrevista.
- 6) En todo momento se mantuvo una perspectiva longitudinal del análisis, de manera que se pudo contrastar modificaciones evolutivas (o su ausencia) a lo largo del tiempo en las distintas categorías de análisis identificadas. Para ello, se siguieron las recomendaciones de Saldaña(69), teniendo en cuenta aspectos que

aumentaron o emergieron con el tiempo, cuestiones que se acumularon, puntos de inflexión notables, aspectos que disminuyeron o desaparecieron con el tiempo, elementos que permanecieron invariables, así como aspectos que pudieron faltar en cada fase.

La vinculación de los datos se ha conseguido mediante la reflexión, mediante el refinamiento de la reflexión fenomenológica, escribiendo y reescribiendo, concluyendo con la obtención de una esfera más universal a partir de las descripciones particulares de cada informante(70).

Para garantizar la credibilidad y validez de los datos, se han aplicado los criterios de confiabilidad de Guba y Lincoln, los cuales son: credibilidad, transferibilidad y consistencia, y neutralidad (confirmabilidad).

- Credibilidad

En este caso, se persiguió que los resultados fueran debidos a lo obtenido en el discurso de los participantes y no a otros factores. Para ello se llevó cabo lo siguiente:

- a) Implicación temporal suficiente (entrevistas, análisis, etc).
- b) La revisión permanente del criterio de saturación de información. Se buscaron casos e información desconfirmante en todo momento.
- c) Triangulación por parte de los investigadores en la fase de codificación.
- d) También las expectativas y confianza de los entrevistados pueden afectar a los resultados del estudio. Para ello, se les garantizó el anonimato y la confidencialidad permanente de su relato con la creación y utilización de códigos, y su uso exclusivo con finalidad investigadora. La presencia de audiograbación podía suscitar recelos en los sujetos entrevistados por lo que se les dio una explicación detallada de las razones de su uso.

- Transferibilidad

En este caso, la búsqueda de la aplicabilidad de los resultados en contextos distintos del que proceden los datos se guió por la exhaustividad en la recogida de datos, así como en la abundancia de los mismos, de manera que permitieran describir con detalle múltiples situaciones en el campo de observación, reproducibles por cualquier otro investigador.

- Consistencia

En este sentido, se garantizó la replicabilidad de los datos mediante las descripciones minuciosas de los informantes, la pormenorización de las técnicas de análisis de datos, la delimitación del contexto físico y social en el que tuvo lugar la recogida de datos, así como la verificación de los códigos mediante triangulación. También un elemento que ayuda a la garantía de la consistencia del estudio es la descripción de si hubo diferencias entre el diseño planificado y lo finalmente realizado. En este sentido, en el protocolo inicial se pretendía realizar un estudio longitudinal con entrevistas durante un año, cada tres meses. Es decir, realizar 4 entrevistas a cada informante, con el objetivo de observar y comprender la evolución de las experiencias vividas, además del significado, sentido, y la importancia que tenía cada momento para los informantes. A su vez, poder observar si habría alguna diferencia en la adherencia al tratamiento a lo largo de ese primer año de inicio de la hemodiálisis. Finalmente, a pesar de haber realizado todas las entrevistas propuestas a lo largo de un año, decidimos analizar los resultados de la primera entrevista de cada informante, debido a la poca experiencia en el manejo de datos cualitativos; al igual que a causa de las pérdidas sufridas a lo largo de ese año, por defunciones, o negativa de informantes. Al hallarnos en una isla menor, nos encontramos con la dificultad para reclutar un mayor número de informantes que cumplieran los criterios de selección propuestos.

Neutralidad

Se tuvo en cuenta una permanente conciencia reflexiva acerca de la propia perspectiva mediante el control de la reflexividad. Para ello:

- a) Se realizó un análisis inicial de reflexividad por parte de la investigadora principal antes de iniciar el estudio.
- b) Se mantuvo un diario de campo a lo largo de todo el estudio en el que la investigadora principal fue realizando anotaciones sobre aspectos, vivencias, ideas, pensamientos que pudieran afectar a la reflexividad.
- c) Se llevó a cabo la técnica de Bracketting para la confección del guión de temas que se empleó en las entrevistas semi-estructuradas. Para ello, se realizaron 3 entrevistas abiertas, sin guión temático alguno, a 3 pacientes que luego no participaron en el estudio. De estas entrevistas, se realizó un análisis temático, que fue del que emergieron los temas a tratar en las entrevistas iniciales, para evitar toda influencia de “a priori” del equipo investigador y obtener una visión fenomenológica lo más pura posible (epoché).
- d) Se mantuvo un especial cuidado en la imparcialidad de las construcciones, descripciones, representaciones y valores en los que se sustentan los resultados. Para ello, se contrastó permanentemente durante todas las fases del estudio, los resultados que se fueron obteniendo con el material disponible resultante de los análisis de reflexividad.

Se mantuvo en todo momento una perspectiva fenomenológica con enfoque eidético, de naturaleza meramente descriptiva, con bajo nivel inferencial, además de obtener la retroalimentación de los resultados devueltos a los participantes y la triangulación en la codificación. La investigadora principal, que recogió los datos, no guardaba ninguna relación profesional con los participantes, ni con el campo observado y su posición ante los informantes fue explicada desde el principio para la obtención del rapport.

5.5. Autorizaciones y aspectos éticos

Para la realización de esta investigación se ha obtenido autorización del Comité de Ética e Investigación del Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil (CHUIMI), ya que en el Hospital General de Fuerteventura Virgen de La Peña, no cuentan con un organismo propio y dependen de éste por ser el CHUIMI hospital de referencia para aquellas especialidades que no se encuentran en Fuerteventura (ANEXO 1).

A su vez se ha obtenido permiso de la Gerencia del Hospital General de Fuerteventura y del servicio de diálisis de este Hospital (ANEXO 2).

Los informantes antes de iniciar las entrevistas fueron informados del proceso, se les solicitó autorización para ser grabados con la grabadora de audio, se les leyó el consentimiento informado, y se les proporcionó intimidad y tiempo para que pudieran releer el consentimiento informado y decidir si querían participar y firmar el documento. Tras la realización de la entrevista, se transcribió la misma y se les entregó en mano para que pudieran leer y si lo creían oportuno cambiar incluso, el discurso.

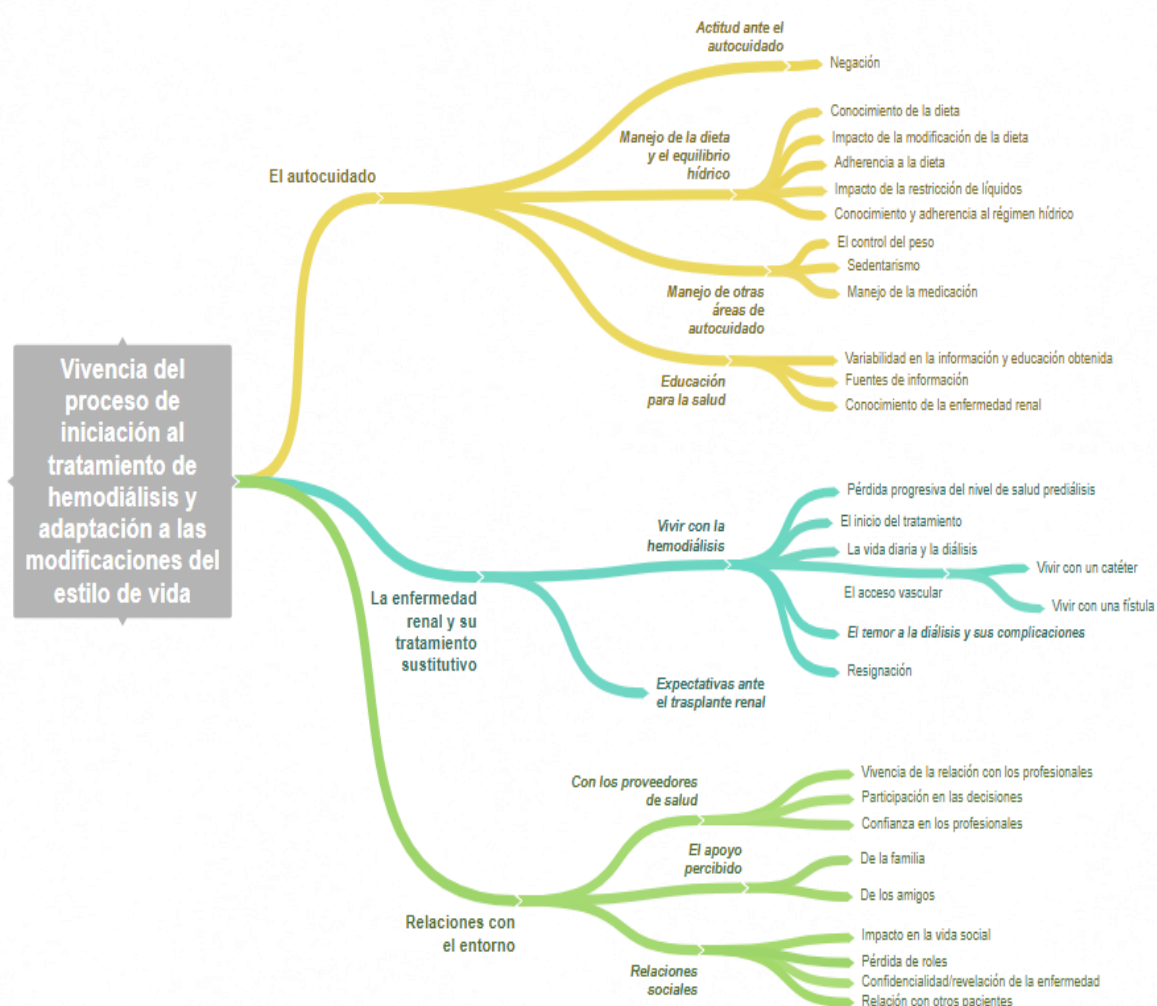
A cada informante se le asignó un código para mantener el anonimato y la confidencialidad de la información.

6.RESULTADOS

Se invitó a participar a 12 sujetos, de los que finalmente aceptaron participar 11.

Tras la transcripción, codificación, categorización y análisis de las entrevistas se han obtenido 3 grandes temas en la experiencia vivida por los pacientes tras el inicio de la hemodiálisis, los cuales fueron: el autocuidado, la enfermedad renal y su tratamiento sustitutivo, y por último, las relaciones con el entorno.

El mapa conceptual que aparece a continuación, ha sido el que se ha generado inicialmente tras el primer análisis, se detalla la estructura de categorías y subcategorías identificadas en cada tema:



5.1. TEMA 1: EL AUTOCUIDADO: este tema abarca todo lo referido a la actitud que presentan los informantes con respecto a su autocuidado, la vivencia del manejo de la dieta y el equilibrio hídrico como una de las grandes áreas que mayor impacto generan en su nueva vida, así como el autocuidado en otras áreas como la actividad física o la medicación. Por último, contiene la educación para la salud que reciben, incluyendo datos sobre el momento en que reciben dicha educación, dónde buscan ellos la información y el grado de comprensión que tienen sobre la misma.

TEMA 1: EL AUTOCUIDADO	
CATEGORÍAS	• SUBCATEGORÍAS
Actitud ante el autocuidado	• Negación.
Manejo de la dieta y el equilibrio hídrico	<ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento de la dieta. • Impacto de la modificación de la dieta. • Adherencia a la dieta. • Impacto de la restricción de líquidos. • Conocimiento y adherencia al régimen hídrico.
Manejo de otras áreas de autocuidado	<ul style="list-style-type: none"> • El control del peso. • Sedentarismo. • Manejo de la medicación.
Educación para la salud	<ul style="list-style-type: none"> • Variabilidad en la información y educación obtenida. • Fuentes de información. • Conocimiento de la enfermedad renal.

5.1.1 Categoría actitud ante el autocuidado. Esta categoría contiene todo el espectro de acciones y conductas que los informantes despliegan o no, para dar respuesta a sus requisitos de cuidado personal derivados de su empeoramiento en su situación de salud y de todas las modificaciones introducidas en su vida. Esta categoría abarca actitudes activas, pasivas, de negación, además de la justificación de la falta de autocuidado a las recomendaciones de salud.

- Algunas descripciones de cómo vivían el autocuidado de forma activa:

Yo lo preguntaba todo. Por qué me ponían tan poco tiempo el primer día, el primer día me pusieron dos horas, y claro, son cuatro horas me decían a mí, porque yo le preguntaba a toda la gente que había ahí afuera esperando (sala de espera antes de entrar a la sala de hemodiálisis) “Son cuatro horas, son cuatro horas” y a mí me pusieron dos y yo, “¿y por qué me ponen dos horas?”, “no porque están empezando”, “vale, vale, vale”, y después me subían y [hace una pausa] “y ¿por qué me suben, por qué me ponen las cuatro?” (04-VD-E1-1)

Ayer me subió el peso él. Porque yo me notaba la piel más seca, arrugadita, y se lo dije, yo creo que estoy engordando, porque claro, estoy comiendo un poquito mejor y estoy con los batidos, y creo que sí estoy cogiendo peso, él me estuvo mirando las piernas y me dijo que sí, que me subía medio kilo de peso, que cree que sí. A parte los dos últimos días de diálisis notaba que se me dormían un poco la punta de los dedos de los pies y se lo dije. (05-MD-E1-1)

Soy curiosa, me molesta no saber cómo funciona, o sea, sí me han explicado cómo funciona, pero yo soy de las que la bomba de nutrición me las he puesto yo sola, entonces el hecho de mirar la máquina y no poder decir yo, bueno pues esto es así, lo otro [se queda pensativa] cómo es, cómo funciona, cómo se hace, me molesta un poco. A mí me gusta saber todo eso. (05-MD-E1-1)

[Busca la pelotita] Es que tengo que hacer rehabilitación. A ver si esto se soluciona [La fístula, que no le funciona]. (09-MND-E3-1)

Sometimes in the morning I will go for a jog, just for my cardio, and sometimes I cycle, but I don't go to a gym, because my spare time is important to me. (10-VND-E2-1)

- Por otro lado, otros informantes refieren actitudes pasivas en su autocuidado, buscando justificaciones para aportar un motivo a esa falta de autocuidado:

A veces me siento mareado, pero me aguanto, no hago nada, me aguanto y ya está. Digo, bueno si me desmayo, me caeré y alguien me recogerá y se acabó. Tengo un tensiómetro nuevito, me miro la tensión cuando me duele la cabeza o algo así, si no, no. Me pongo muy nervioso, si me mira la tensión, me pongo muy nervioso, me lo pongo algunas veces y solo si me duele la cabeza, si me siento flojo no me lo pongo. (03-VND-E3-1)

A mi mujer le traje una vaina [el papel con las indicaciones dietéticas al inicio de la diálisis] que me dieron para la dieta en el hospital, lo que era la dieta y ella lo llevo más o menos. (01-VND-E3-1)

Yo estuve en Las Palmas, para hacerme la peritoneal, y me la iba a hacer, pues la última noche, digo “chacho que trabajo, que tengo que tener más cuidado higiénico, tengo el perro en la casa”, es que entonces yo pensando, digo “coño pues si me llevan a puerto, estoy un par de horitas ahí, yo aquí, en mi casa esas horas desde las dos hasta las seis de la tarde más o menos, me acuesto a dormir la siesta, pues lo hago ahí también”. (02-VD-E2-1)

Gracias que la mujer es un poco espabilada en eso, porque yo me hubiera vuelto loco ya. Si no, cojo a mi suegro y lo vuelvo loco. Porque yo a parte que no cocino para nada, ella está fijo ahí, cuando hace una tortilla tiene que quitarle la yema, con la clara sola, yo que sé. Si no es por ella yo me hubiera empinado [Se hubiera suicidado] ya. (06-VD-E2-1)

Mi marido me dice, “antes te tocó cuidarme a mí, ahora te cuido yo a ti”, no deja que nadie me haga, es decir, la comida la hace la niña [una empleada de la ley de la dependencia], pero él me da, me la sirve, él está al tanto de todo. Él es el que me lleva todo. (11-MND-E3-1)

Yo hago de todo lo que no se puede hacer [se ríe] Y estuve sin fumar una semana para hacerme todas las pruebas del trasplante y digo “chacho, si yo no tengo tanta prisa”. Porque a mí me gusta fumar, no es que tenga el vicio. Me gusta sentarme y disfruto. (02-VD-E2-1)

Yo hacía 40 años que no iba al médico. Porque me acuerdo que la última vez que fui, fue para ir al cuartel para medirme y pesarme. Y yo el trabajo que tenía, que me jubilé el año pasado, pues no me hice ninguna revisión médica, ni nada, porque como siempre estaba agobiado con el trabajo, a parte que le tenía pánico a la medicina. (06-VD-E2-1)

Yo estaba en contacto con químicos, porque trabajo en el sector agrario. Y en sí no tenía las protecciones adecuadas, para el trabajo que yo realizaba, tenía que estar yo más capacitado. Tener un carnet y no lo tenía, el equipo no lo tenía,

según el empresario eso no afectaba nada, pero la verdad que yo pienso que eso me hizo mal. (07-VND-E1-1)

Voy a fumarme un cigarro, porque es lo que me tranquiliza los nervios. (08-MND-E2-1)

5.1.1.1 Subcategoría negación. Se detectó un tipo de respuesta ante el autocuidado como la negación, que generaban un impacto notable en la percepción de la enfermedad en los informantes y el curso de ésta, además de ejercer un efecto de aprendizaje en las personas, al vivir las consecuencias de una actitud de negación:

Yo hacía 40 años que no iba al médico. Porque me acuerdo que la última vez que fui, fue para ir al cuartel para medirme y pesarme.

Hubo un momento en que empecé a sentirme muy asfixiado con problemas respiratorios, apenas podía caminar, pies hinchados. La mujer todos los días diciendo “¿Por qué no vas al médico?” y yo mientras podía me aguantaba y no iba. (06-VD-E2-1)

Yo tenía los controles cada 6 meses antes, pero todo estaba bien, no tengo antecedentes familiares, ni nada. Por eso hasta ahora me parece rarísimo, como un mal sueño. (07-VND-E1-1)

Me han desgraciado la vida, porque ahora a quién le echo la culpa del problema que tengo [pregunta]. Tú me lo quieres explicar a mí [pregunta]. Y yo

eso lo llevo y lo vivo todos los días, a la mínima que tomo medicación ya dice “aquí estoy” [se refiere a la gastritis]. Porque el médico dice: “[su nombre] no tienes ningún problema, los análisis perfecto, todo perfecto” Mi problema es este, qué hacemos [pregunta]. Tú me quieres decir a mí qué hago yo ahora de mi vida [pregunta]. (09-MND-E3-1)

El lunes pasado tenía mucho líquido, no porque yo lo tomara, sino no sé, entonces tuve que venir a urgencia, me faltaba el aire, me buscaron hueco, me dializaron el lunes y el martes volví porque me tocaba, entonces ya aprendí. (11-MND-E3-1)

5.1.2. Categoría manejo de la dieta y el equilibrio hídrico.

Esta categoría engloba el conocimiento de los informantes sobre la dieta que deben llevar, y los líquidos que deben tomar, sobre todo si identifican en qué alimentos se encuentra mayor cantidad de potasio y si realizan o no las estrategias para eliminar potasio de las verduras u otros alimentos. Además, comprende también relatos sobre cómo viven esas modificaciones en su dieta y aquellas restricciones de determinados alimentos que antes comían y ahora no deben hacerlo, la adherencia que tienen a esas recomendaciones y las barreras o facilitadores que identifican para poder respetarlas. Este aspecto de la vida diaria es uno de los que las personas informantes relatan con mayor significación en su propio yo y su entorno más inmediato, sobre todo la familia.

5.1.2.1. Subcategoría conocimiento de la dieta. Incluye referencias en el discurso de los participantes, de conocimiento y desconocimiento de la dieta que

deben respetar, así como las recomendaciones que éstos hayan recibido sobre la preparación y elaboración de los alimentos que presenten mayor proporción de potasio:

But now I have learnt what things I can, for example sometimes I have for breakfast two eggs and I thought I can't, but eggs are good for the protein, although the yellow have phosphorous. (10-VND-E2-1)

Me dijeron que tenía que seguir controlando el potasio y el fósforo, porque yo tengo las arterias bastante calcificadas y lo tengo que controlar, y que comiera más proteínas. (05-MD-E1-1)

Tengo que comer mucha carne, fruta, arroz, esas cosas. De fruta puedo comer pera, manzana, plátano no puedo, y me prohibieron la naranja, las frutas tropicales: la papaya, piña, esas. [Hace una pausa] También tengo que tener cuidado con el marisco y los mejillones. (07-VND-E1-1)

Hay verduras que no puedo comer y de las frutas no puedo sino la manzana y la pera. (09-MND-E3-1)

Puedo comer carne sin sal, a la plancha o al horno, el pescado también a la plancha. Yogures no como mucho, pero algunas veces sí tomo alguno. Zumos no puedo tomar ni naturales, ni de tetrabrik. Pan sin sal, pechuga de pavo, margarina, mermelada. No puedo agua con gas, y coca-cola por supuesto que no. (11-MND-E3-1)

Yo ya llevo 4 años con esta dieta, de comer comidas sin grasa, comiendo pechuga de pavo a la plancha, pescado a la plancha, cositas ligeras. Lo único que he tenido que cambiar de la dieta ha sido que yo tomaba integral, y he tenido que dejarlo porque lo integral la diálisis no lo acepta. [Se queda pensativa] Chocolate no como, lo sustituyo con un helado bañado con chocolate, que por dentro tiene nata y te quitas el gusanillo. Qué vas a hacer [pregunta]. No tiene la misma cantidad [de chocolate] e intento que sea de chocolate negro, no de chocolate con leche, sino que sea chocolate negro, que sabe a rayos, pues ya está. (08-MND-E2-1)

En el desayuno suelo tomar leche desnatada que fue la que me mandaron, con un poco de café. [Se queda pensativa] El médico me dijo que podía comer lo que quisiera pero controlando los líquidos. (11-MND-E3-1)

5.1.2.2. Subcategoría impacto de las modificaciones de la dieta. Abarca expresiones utilizadas por los informantes, en las que explican la manera en la que éstos han tenido que modificar sus costumbres culinarias y dietéticas, y cómo les ha afectado en su vida cotidiana.

He tenido que restringir el potasio, el fósforo también un poco, y bueno la sal. Lo que pasa es que el problema que yo tengo con la sal es que, se supone que las personas con fibrosis quística tienen que comer más sal. Porque perdemos más sal, entonces ahí hay un poco de lío. Es un poco complicado por eso, entre que soy diabética, tengo que tener cuidado con montón de cosas por el riñón,

tengo fibrosis quística, tengo que comer más calorías, es un poco lío lo de la dieta. Pero no lo llevo mal, lo llevo. [Hace una pausa] Yo soy muy mala para comer carne y pescado, soy mucho más de fruta y verdura, me gusta mucho más las cosas que tienen potasio. [se queda pensativa] y eso me cuesta, por ejemplo el tomate, me encanta, es una de mis comidas favoritas, sobre todo un sándwich que es con tomate, aguacate, cebolla, aceite de oliva, queso de cabra, pero como es sabroso, le echo queso de burgos y me encanta. Y el no poder comerme uno de esos con gusto me da una rabia, porque todo lo que tiene potasio o fósforo es justo lo que me gusta, [se queda pensativa] también me gusta el pan de semilla, el pan integral, claro, también tiene más fósforo, o sea que lo que me gusta tiene todo lo que no me puedo comer. (05-MD-E1-1)

Si me como una pera hoy no puedo comer nada más, ninguna fruta. Después al tener mucho fósforo, si me tomo un vaso de leche esta mañana, después al medio día no tomo nada de leche, ni yogures tampoco.

Al día tomo dos porciones de productos lácteos, y de fruta 100 gramos como mucho. Por ejemplo, una nectarina no me la puedo comer entera.

Mira esta es la comida de hoy [me muestra un filete de pechuga], a lo mejor con una ensaladita. No sé, yo no digo que no sea necesario, pero yo lo veo muy restringido, mucho, vamos de antes de diálisis a la diálisis, yo incluso creo que es peor ahora que antes, el tema alimenticio.

Tengo más restricciones ahora que antes, porque antes yo comía potaje al medio día, por ejemplo de judías con verduras y tal, comía a la noche un poquito de merluza a la plancha, ahora es un potaje por semana. Antes comía

arroz con leche, ya no que va, porque ya si tomé el yogur por la tarde, ya no puedo tomar leche por la noche. Y así estoy. (06-VD-E2-1)

Pero ya no consumes los mismos alimentos, ya no como antes, porque tengo que mantener un peso seco, cada vez que vengo me quitan todo el líquido de los días que no vengo a diálisis. [Se queda pensativo] O sea muchas veces llego a casa y tienes que cocinar muchas cosas, carnegita para mi señora, mi hija, carnegita que sea con más cosas. Yo me hago pollo, ensalada, o churrasco, cocino dos comidas diferentes. No como mucho pescado, nunca me gustó mucho el pescado. Carne, pollo, pavo, conejo, voy mezclando. Ahora no tengo mucho deseo de comer, antes comía plato, plato y medio, hasta quedar a gusto, ahora no. Como menos cantidad, no quiero exceder en peso, no quiero subir mucho. (07-VND-E1-1)

La dieta ha supuesto un cambio, porque yo siempre he comido de todo, no golosinas ni nada de eso, sino de todo. Y ahora no puedo. Por ejemplo, la costilla de cochino con un poco de miel por arriba, porque la miel hace contraste, es lo que más echo de menos. (09-MND-E3-1)

5.1.2.3. Subcategoría adherencia a la dieta. Esta subcategoría recoge relatos de los participantes en los que muestran conductas de adherencia adaptadas a su vida cotidiana, además de situaciones de falta de adherencia relacionadas a veces con la complejidad percibida de la preparación de alimentos y las consecuencias derivadas, así como la exposición de barreras frecuentemente encontradas en situaciones cotidianas de la vida diaria, de escenarios asociados a su atención

sanitaria, o de influencia social. También describen mecanismos adaptativos y facilitadores que favorecen la adherencia a la dieta, relacionados con la familia y el entorno de los pacientes.

- Se han identificado expresiones relacionadas con la adherencia a la dieta y conductas adaptativas desarrolladas:

Lo único que las comidas lo hago todo sin sal. A parte que no soy muy partidario de mucha sal en las comidas. Yo todo sin sal, solamente condimento con hierbas, que las tengo todas plantadas por ahí y pimienta. (02-VD-E2-1)

Si quiero hacerme una ensalada, como lechuga. El tomate me lo prohibieron. Antes me gustaba mucho el tomate, ahora no, sólo un trocito, lechuga, pepino. (07-VND-E1-1)

Yo como de todo, pasta, verdura, carne a la plancha, pescado acompañado de arroz. Anoche cené fideuá sin sal y con lo que yo puedo comer, la hizo mi sobrina. (11-MND-E3-1)

De carne lo que yo como es pollo, a veces le hago una paella a mis chicos y le saco el pollo y me lo como yo. (09-MND-E3-1)

Ya no como caquis, el médico me dijo que no podía comer ni uno, tampoco como chocolate. (08-MND-E2-1)

- La falta de adherencia a la dieta aparece también en el discurso de los informantes en múltiples formas, llegando incluso a suponer situaciones de riesgo vital importante:

Las recetas son un poco complicadas para mí, por eso yo voy a lo simple. Procurando que no sea malo, algunas veces, otras veces como lo que pille. (03-VND-E3-1)

Cometí un fallo, comí una cosa y se me subió el potasio. Comí frutos secos y chocolate, se me subió el potasio a tope, me tuvo que venir a buscar una ambulancia. (02-VD-E2-1)

Me han explicado que ponga las papas, la verdura, todo eso en agua un día y al otro día lo cocino, que las escurra bien, porque la verdura tiene mucha agua. Yo eso prácticamente no lo hago. [Se queda pensativo] Yo como mucha verdura, mucha ensalada, pero sin tomate. (04-VD-E1-1)

- Algunos participantes han expresado las barreras que han vivido para adherirse a la dieta prescrita, entre ellas se encuentra el idioma, debido a una falta de entendimiento, o una traducción o interpretación errónea; también han comentado situaciones en las que han estado ingresados en el hospital y les habían servido comida que no debían comer; otra barrera que han comentado ha sido el desconocimiento para elaborar determinadas comidas recomendadas en un menú previamente elaborado por dietistas; o las recomendaciones que se comentan en la sala de espera antes de entrar en la sala de tratamiento entre compañeros:

At times the language is a problem. I do understand more than I can speak, and sometimes I don't understand. Sometimes the language is uncomfortable. [Se queda pensativo] Now I understand, so it is easier. Because in the beginning I wasn't sure what can I have, or how much can I have. But now I have learnt what things I can. (10-VND-E2-1)

Estuve ingresado en el Hospital para hacerme unas pruebas, y la comida me pareció una comida salada como la piedra, y yo: "ay, cómo sabe esto" [exclama] Y yo no me lo comí, no. ¿Voy a reventar? No, no, váyase al carajo. Fuera, [exclama]. Así de sencillo. Y eso es así. Uno tiene que controlarse, para que no lo pase mal, el que lo pasas mal eres tú. (01-VND-E3-1)

La asociación Alcer, me mandó unos chismarracos [folletos], que les tengo por ahí, diciendo qué tiene potasio, qué tiene fósforo, qué tiene esto, más o menos. También viene una dieta, para hacerla que a ver quién la hace, porque yo no me voy a poner a cocinar todo eso. (03-VND-E3-1)

Esta mañana me dijeron los chicos [compañeros de diálisis], ahí afuera, que ellos se echaban algún zumo de vez en cuando, un zumo de naranja, y yo les digo: "ah, pues a mí me dijeron que no, que eso estaba prohibido", y dicen: "pues nosotros nos lo echamos", y digo yo: "ah, pues yo voy a echarme uno también de vez en cuando" No sé, me lo echaré, porque me encanta. (04-VD-E1-1)

- Algunos elementos facilitadores expresados por las personas entrevistadas ilustran el papel que tienen los familiares y el entorno a la hora de facilitar la adherencia a la dieta, o la incentivación para la adherencia que supone la meta del trasplante:

Mi mujer y yo comemos prácticamente lo mismo, el problema es la niña, que es más fina y le gusta otras cosas, así que ella come otras cosas. Pero mi mujer y yo comemos lo mismo más o menos. Y ella que está fijo con dietas le interesa.
(04-VD-E1-1)

Yo sé que lo que estoy haciendo me ayuda. Yo tengo un objetivo, llegar lo más sano y fuerte al trasplante. Y si hago las recomendaciones que dice el médico, voy a llegar en esas condiciones. Mi objetivo es aguantar un poco hasta que llegue el trasplante. (07-VND-E1-1)

Como mis hijos saben lo que no puedo comer, pues entonces no me lo compran. Así no lo tengo en casa y no me lo como. Y cuando tengo ganas de una golosina, me como un trocito de sandía. (09-MND-E3-1)

5.1.2.4 Subcategoría impacto de la restricción de líquidos. Esta subcategoría recoge expresiones referidas al impacto y la manera en que han vivido y sentido los informantes la restricción de líquidos en su vida diaria. Entre los informantes se encuentra una diversidad de impactos percibidos muy amplia, desde aquellos pacientes que no consideran que la restricción les suponga un esfuerzo considerable, hasta los que valoran este aspecto como uno de los peores que su enfermedad les ha acarreado:

Más o menos la dieta la llevo bien, es parecida a la que llevaba por ser diabético. Lo único es el agua, los líquidos, que uno con el calor que hay te dan ganas, y (uf), [exclama]. Pero bueno siempre bebo algo, un litro, litro y algo me echaré al día. (04-VD-E1-1)

Procuro tomar medio litro de líquido al día, pero claro con los batidos ya son 250 mililitros al día, ya me quita todo, pero tampoco lo llevo mal, yo pensé que lo iba a llevar peor. (05-MD-E1-1)

Llevo fatal no poder beber agua, porque siempre me han dicho que tenía que tomar agua para los riñones, y ahora no la puedo tomar, así que lo llevo mal. (09-MND-E3-1)

Si te digo la verdad no me da sed, así que lo llevo bien. (11-MND-E3-1)

5.1.2.5. Subcategoría conocimiento y adherencia al régimen hídrico. Esta subcategoría engloba el conocimiento que tienen los participantes sobre las restricciones hídricas recomendadas, y la información aportada por éstos acerca de la adherencia a los líquidos y las estrategias o facilitadores para adherirse de una manera más fácil, así como la falta de adherencia y las barreras que se encuentran.

- Algunos informantes hablan acerca de las restricciones hídricas que deben llevar a cabo.

Te puedes tomar una botellita de agua de las de 500 cc al día, pero incluyendo en eso las comidas también, por ejemplo, si toma sopa y eso ya hay que descontar eso. (06-VD-E2-1)

Me dijeron que de lo que orine más medio litro de agua es lo que debo tomar. No puedo tomar bebidas alcohólicas, sino un vaso, no más. Ni vino, cerveza, no con exageración, un vaso. (07-VND-E1-1)

- Los pacientes relatan situaciones del día a día en las que aparecen manifestaciones de cómo intentan balancear adecuadamente el equilibrio hídrico, incluso en situaciones de presión social hacia el incumplimiento:

Cuanto más bebo, más orino, pero que ellos [los enfermeros] me dijeron que de lo que orino, puedo beber medio litro más. Y yo más o menos lo hago, bueno yo bebo menos, porque yo beber poco bebo, no bebo un litro cada día. Y mear, meo más. [Hace una pausa] Hoy traje un kilo cuatrocientos, que está más o menos bien además que vengo de fin de semana, porque casi siempre traigo trescientos, cuatrocientos gramos y ahora ya me han cambiado el peso porque ya llevo como dos o tres semanas que venía por debajo, doscientos, trescientos. (04-VD-E1-1)

Yo la verdad que me tomo con las pastillas un poquito de agua y ya, no suelo tomar más agua durante todo el día. [Hace una pausa] No tengo sed ninguna. Me tomo un dedito de agua, o el cortado cuando me tomo la pastilla y ya está, y ya no tomo más agua, ni sed ninguna. (06-VD-E2-1)

Cuando me reúno con mis amigos para alguna parrillada, con la excusa de que estoy en tratamiento no tomo casi nada. (07-VND-E1-1)

A mí no me da sed, yo pienso que con lo que como de fruta, más el poquito de agua que suelo coger para las medicinas, y sobre todo las del desayuno, que procuro tomármelas con la leche. (11-MND-E3-1)

Yo me lleno una botella de medio litro por la mañana, si me bebo el batido proteico ya sé que es casi media botella, así que tengo que dejar agua ese día, y yo si quiero hacerme una infusión me la bebo de esa media botella, o sea, de lo que yo me puedo beber, en un vasito de los pequeñitos de café, me hago una manzanilla que me suaviza las flemas. (05-MD-E1-1)

Me dializaron el sábado y aguanté hasta el martes, porque estuve comiendo comida seca. (11-MND-E3-1)

No me da sed, si me diera sed me mojo los labios. Bebo un buchito de agua para mojar los labios, últimamente tengo una botellita pequeña. (01-VND-E3-1)

Me ha dicho el médico que cuando tenga sed, me ponga un poquito de hielo en la boca. (02-VD-E2-1)

- Por el contrario, también emergen múltiples situaciones de falta de adherencia al manejo del equilibrio hídrico, con argumentos autojustificativos para sus conductas en la mayoría de ocasiones:

Fui con 84,300 porque orino, orino bastante. Ahora, bebo mucha agua, es que yo no sé si son estos calores, joder, [exclama] y eso que procuro no beber tanto, pero qué va. Hija esa es mi vida. [Hace una pausa] Quién toma medio litro [pregunta]. Yo no creo que los que están ahí tomen medio litro ninguno, solo medio litro. Y menos ahora con el calor, yo no sé lo que tomaré, pero medio litro me tomo para desayunar. Lo bueno es que después orino bastante. (03-VND-E3-1)

Yo bebo también de todo, bebo vino, cerveza, pero también orino. [Hace una pausa] Yo bebo, agua no deseo mucho, pero yo bebo algún refresco, alguna cerveza, vino tinto siempre bebo una copita antes de comer. (02-VD-E2-1)

El lunes pasado tenía mucho líquido, no porque yo lo tomara, sino no sé, entonces tuve que venir a urgencia, me faltaba el aire, me buscaron hueco, me dializaron el lunes y el martes volví porque me tocaba, entonces ya aprendí. (11-MND-E3-1)

El otro día me comentó [otro paciente], me dice: “mira tú orinas, ¿no?, pues mira bebe agua, bebe mucha agua, porque lo mejor que puedes hacer es eso, porque como tú no bebas agua el riñón se va parando y no va a funcionar, vale más que bebas agua para que trabaje y funcione”. Aquí me dijeron que no bebiera agua casi nada, no sé a quién hacerle caso, estoy en duda, así que ahora me echo un poquito de agua de vez en cuando, cada vez que tenga sed. (04-VD-E1-1)

Sometimes it is difficult specially in summer, when it is hot and I just want to drink. Specially it is more difficult when I go out with my friends to eat, and I watch what are there, and I look to my dinner. (10-VND-E2-1)

5.1.3. Categoría manejo de otras áreas de autocuidado: En esta categoría se engloban aquellos aspectos del autocuidado relacionados con el control de su peso en el domicilio, para identificar la cantidad de sobrepeso que se va acumulando entre sesiones de diálisis, aquellas manifestaciones de sedentarismo muy presentes en los informantes, y por último el manejo de la medicación, que en ocasiones se ha observado una falta de adherencia a la misma.

5.1.3.1 Subcategoría el control del peso. Está relacionada con expresiones de control del peso interdialítico y la falta de control del peso en su domicilio como parte de su autocuidado.

- Algunos participantes han expresado su autocontrol del peso interdialítico, como medida de control de adherencia:

Yo orino bastante, y hasta incluso en mi casa me estoy fijo pesando, digo, a ver si me paso mucho. (04-VD-E1-1)

Yo cuando me pesé aquí en casa antes de ir a diálisis y vi que tenía bastante peso, que luego tampoco era tanto, no sé si había llevado 1,200 cosa así, o sea que tampoco llevaba tanto, pero yo notaba que sí, que había cogido peso. (05-MD-E1-1)

I weight al home a lot of the time. In the morning, at nights, before I eat, so I know how much I can eat and drink. (10-VND-E2-1)

- Sin embargo otros informantes expresaron falta de control en el peso en su domicilio, lo que indica una falta de autocuidado:

Para qué me voy a pesar en casa [pregunta]. Si después me voy a pesar ahí... Además si es cada dos días, si es que lo veo una tontería. Porque fíjate, para que se notase en una báscula de estas, tienes que comerte medio cordero, o medio buey para que se note lo que has engordado. Si no, no se nota. No te lo da. (03-VND-E3-1)

Yo en mi casa de momento no me peso, porque aquí cuando llego siempre vengo con kilo doscientos. En casa no me peso, de momento no. Creo que es bueno pesarse, pero nunca me he propuesto pesarme.

Hasta ahora estoy trayendo poco peso. (07-VND-E1-1)

Yo en casa no me peso, porque como no me han dicho nada, pues no lo hago. (09-MND-E3-1)

No me peso en casa, porque como yo vengo aquí cada tercer día, me pesan al entrar y me pesan al salir, no me peso en casa. (11-MND-E3-1)

5.1.3.2 Subcategoría sedentarismo. Abarca expresiones que indican sedentarismo en los informantes, así como su justificación.

Me gusta leer, me entretengo leyendo, me entretiene cocinar, hacer crucigramas, hay muchas cosas que me gustan, pero el último año, no sé si es porque he estado peor, pero el último año no hacía muchas cosas, estaba más bien muy cansada y no tenía muchas ganas de hacer muchas cosas.

Pero las cosas que me gustan son más bien tranquilas, no soy como mi hija que está todo el día de aquí para allá haciendo deporte y esas cosas, soy más relajada. (05-MD-E1-1)

El día que no voy a diálisis, me quedo en casa, de momento no salgo a ninguna parte. (08-MND-E2-1)

No me queda más que estar dentro de mi casa, salir un poquito a caminar, ahora no estaba saliendo a caminar, porque hacía frío, y eso me ayuda montón, yo que sé. (09-MND-E3-1)

Algunas veces el coche sí lo llevo para ir para el bar, que después para subir mucho calor, para subir las cuestas. Eh [exclama], pero lo dejo ahí y ya después voy caminando a todos lados. (02-VD-E2-1)

Todavía no estoy saliendo, porque están los días fríos, y yo que sé. Todavía no estoy saliendo. Yo suelo ir por detrás por la punta de Corralejo [localidad del municipio de la Oliva en el norte de la isla] a caminar. Pero yo no soy una persona besucona con la gente. Y eso hace que no salga a la calle. (09-MND-E3-1)

5.1.3.3 Subcategoría manejo de la medicación. Esta subcategoría engloba aquellas expresiones incluidas en los discursos de los participantes relacionadas con la automedicación o la falta de adherencia a la medicación pautada.

Casi siempre por la tarde me pongo medio malo, pero me tomo un paracetamol y me quedo bien. (04-VD-E1-1)

Me fue subiendo un poco la creatinina y con el tratamiento que me mandó el nefrólogo, que eran unas pastillas, estaba bien. Pero de un año atrás, me dieron reacción alérgica los medicamentos y dejé de tomar ciertas pastillas. (07-VND-E1-1)

5.1.4. Categoría educación para la salud. En esta categoría se trata sobre la educación que se ha impartido a los informantes sobre la alimentación, las restricciones hídricas, el acceso vascular y sus cuidados, además de las opciones de tratamiento que existen. El momento del proceso de enfermedad en que han recibido dicha educación, y los cambios que pudo haber de la misma entre el estadio de prediálisis, hasta el momento de la instauración de la diálisis. También se recoge el nivel de comprensión de la educación recibida por parte de los informantes y su demanda de más información, a lo que se añade de dónde obtienen esa información en momentos de duda o desconocimiento.

5.1.4.1 Subcategoría variabilidad en la información y educación obtenida.

Esta subcategoría contiene expresiones de los informantes sobre la necesidad de

unificar criterios, debido a que hay ocasiones que reciben información contrapuesta, también contiene referencias del momento en que la han recibido, como es en consulta prediálisis o ya en el momento que se ha terminado de instaurar el tratamiento de hemodiálisis y la flexibilidad en el régimen terapéutico en el sentido de recomendar si hubiera alguna cosa que gustara mucho y fuera muy rico en potasio, permitir comer un poco. Incluso se muestran expresiones de demanda de aún más información para poder tomar decisiones correctas con respecto a su tratamiento, o conocer mejor el proceso de hemodiálisis, y sus necesidades nutricionales.

- Los participantes perciben una heterogeneidad importante en la información recibida por los profesionales en cuanto a las recomendaciones terapéuticas:

Echo en falta que asesoren sobre la enfermedad, y sobre todo de lo que se puede comer, y lo que no se puede comer. Pero decirlo, no hoy pues sandía sí, melón no, al principio me dijeron que el melón y la sandía no lo puedo comer y después me dicen que sí. Otro día le preguntas si puedes comer mayonesa y te dicen, sí, otros te dicen que no. (03-VND-E3-1)

A veces, unos me dicen unas cosas, y otros me dicen otra, pero no sé, entonces ahí ya hay dudas, entonces uno tiene que preguntarle al médico. Porque un día le pregunté a alguien que si era mejor la leche entera, o era mejor la leche semidesnatada, porque yo siempre he tomado semidesnatada, porque es buena para el azúcar, pero ahora me dicen que la mejor es la entera, porque la semi tenía mucho agua. Pues eso me dijeron, entonces pues no sé qué hacer. Es líquido igual, aunque que tenga más leche o no es líquido igual. Pues así,

muchas cosas así parecidas, pero también es verdad que muchas veces uno escucha mucha gente de afuera que tampoco sabe mucho. (04-VD-E1-1)

Yo no entiendo, no sé nada, me han dicho unos enfermeros y el propio médico, que pudiera aumentar en proteínas, que no bebiera, que procurara beber lo menos posible, que si había sopa quitarle un poco el agua, lo más seco las comidas. Pero aumentar las proteínas unos dicen que sí y otros que no. [Se queda pensativo] Pues no entiendo, a quién le hago caso [pregunta]. (06-VD-E2-1)

- Los informantes han comentado la necesidad de la existencia de la flexibilidad en el régimen terapéutico:

A veces con enfermos crónicos, con cualquier tipo de enfermo, pero una persona que siempre está igual, también necesita menos restricción, porque si no, lo lleva peor, yo creo. [se queda pensativa] Un enfermero me dijo que había una paciente que le encantaba el chocolate, claro tiene mucho potasio, entonces ella se traía par de pastillas, antes de diálisis se lo comía y luego como ya es la diálisis, no hay problema. (05-MD-E1-1)

Mira, te voy a contar, tú sabes que los días de semana santa se hace sancocho [el sancocho canario es un plato tradicional en las Islas Canarias, se elabora con pescado salado que suele ser cherne, papas sancochadas, batata y mojo, además se aprovecha para hacer gofio con el caldo del pescado. Este plato se suele cocinar el viernes santo por la tradición de no comer carne en la religión cristiana] para comer [pregunta]. Que a mí me da igual comer carne o pescado,

pero bueno, mis cuñadas iban a hacer sancocho, lo consulté con el médico, y me dijo que como me dializaba el sábado podía comerlo. Me hice un sancochito [diminutivo de sancocho] para mí aparte, porque claro, no le podía poner sal. Me comí un pedazo de pescado, una rodaja de batata, un poquito de mojo verde suave, y un puño de gofio, me supo a gloria. No me sentó mal, el sábado me preguntó el médico cómo me sentó, y le dije que de primera. (11-MND-E3-1)

- En los discursos han emergido expresiones relacionadas con la educación en consulta ERCA y en hemodiálisis:

La dieta ya cuando me metieron aquí [en hemodiálisis], me dieron unos papeles ahí, unos folletos y ya me dijeron como, bueno lo leí yo, y ellas [las enfermeras] me decían también algo, que sobre todo plátano no comiera, y que no bebiera mucha agua. (04-VD-E1-1)

Yo había hablado con la enfermera en la consulta de prediálisis, la que tienen ellos, ERCA se llama, había hablado tres veces ya con ella, claro pensando que iba a ir a diálisis un poquito más tarde, pero bueno, como fue así. Entonces cuando yo empecé con la diálisis, los enfermeros te van diciendo, “pues ahora sabes que tienes que tomar más de esto, menos de esto, que tienes que tener unos cuidados”, ellos mismos te lo van contando. (05-MD-E1-1)

El médico me dijo antes de entrar en diálisis que cuando entrara podía aumentar las proteínas, no beber agua, que procurara no beber agua, pero cuando él se fue de vacaciones, fui a la consulta de la enfermera, que me dijo que fuera para irme preparando para diálisis, ella me dijo que nos estábamos

reuniendo para hacer la comida. Incluso como tenía muy alto el fósforo y el potasio, pues estamos siguiendo la línea esa. Yo no sé en la diálisis si me quitan el potasio y el fósforo, yo no lo sé. (06-VD-E2-1)

De lo que puedo tomar, el día que tuve la primera diálisis me dieron un folleto, me informaron bien, de qué podía comer, qué no tengo que comer, cuánto tengo que comer, y eso. Trato de seguir al pie de la letra lo que me están recomendando. (07-VND-E1-1)

- Algunos informantes solicitan obtener mayor información de la que han recibido:

La información que yo sé es porque yo la he preguntado. Porque yo la he pedido, porque es más, he pedido allí [en la unidad de hemodiálisis del hospital] que si no tenían ningún papel, algo, donde viniese lo que se recomendaba lo que se puede comer, y lo que no se puede comer. Y que eso era de la gerencia, que se había terminado y que iban a pedir más. (03-VND-E3-1)

Yo a veces he venido hasta con un kilo ochocientos, o algo así, que después con el bocadillo y tal se me queda en dos trescientos, dos cuatrocientos, pues cuando eso, bebía menos que ahora, ahora estoy bebiendo más, ahora estoy bebiendo un poquito más, y vengo con menos kilos. Es que no lo entiendo eso. (04-VD-E1-1)

Soy curiosa, me molesta no saber cómo funciona, o sea, sí me han explicado cómo funciona, pero yo soy de las que la bomba de nutrición me las he puesto

yo sola, entonces el hecho de mirar la máquina y no poder decir yo, bueno pues esto es así, lo otro... cómo es, cómo funciona, cómo se hace, me molesta un poco. A mí me gusta saber todo eso. Y preguntarlo, porque yo soy así de curiosa. Una enfermera estuvo explicándome un poco el funcionamiento, cómo iba. Pero yo lo que veo son los botones, los parámetros, yo quiero saber eso.
(05-MD-E1-1)

No sé si hay que hacer fístula, no sé si hay que hacer más, no sé si esto sigue valiendo [una fístula que nunca funcionó], ni el tiempo que voy a estar. (06-VD-E2-1)

Ahora el nefrólogo y una enfermera tienen que venir e informarme más sobre la diálisis peritoneal, es una opción que me dicen que soy candidato, pero yo de momento, no estoy bien informado de eso. Todavía no vino la enfermera o la encargada que me informe más sobre eso, necesito más información. Hay que ver, porque el nefrólogo dice que es lo mismo. Y tiene sus pros y sus contras.
(07-VND-E1-1)

5.1.4.2. Subcategoría fuentes de información. En esta subcategoría se engloban las expresiones relacionadas con la manera de obtención de la información, o sitios dónde recogen los participantes la información en un momento que tengan dudas sobre si pueden comer determinado alimento. Como puede comprobarse en los distintos testimonios, la diversidad de fuentes es máxima, abarcando proveedores de salud, pero, también asociaciones de pacientes e internet:

Yo voy preguntando y van soltando cosas, lo único la asociación, Alcer, me mandó unos chismarracos [folletos], que les tengo por ahí, diciendo qué tiene potasio, qué tiene fósforo, qué tiene esto, más o menos, [hace una pausa] También le he preguntado a un enfermero, el único que le he preguntado y me ha dicho algo. Me ha dicho esto, lo otro. Y alguna que pregunto yo allí, mira eso sí, la gente [se refiere a los compañeros de diálisis] El otro día pregunté si podía comer ensaladilla, no, si podía comer mayonesa. Salta uno “¡sí!”, salta otro “¡Sí!” (03-VND-E3-1)

Si voy a comer algo que no sé, miro por internet, cantidad de potasio que tiene tal cosa y voy regulando. (02-VD-E2-1)

Fui un par de veces al dietista a Puerto del Rosario, ahí al hospital, pero ya de último cuando empezamos con la diálisis ya fui a la dietista de nefrología, que fue la que me recomendó ya que la dieta no fuese un poquito, que las proteínas podían ser un poquito más, pero que lo más que yo pudiera ajustar a lo que ya tenía mejor, para que la diálisis fuese más regulable. [se queda pensativo] un enfermero, me dijo que comiera el salteado de verduras, pero como complemento de la proteína. Incluso si no tengo colesterol, huevo hasta tres por semana. (06-VD-E2-1)

I look by internet and also we have information from doctors. It was in Spanish, but I understood. (10-VND-E2-1)

Yo cuando no sé si puedo comer algo le pregunto a mis hijos, y lo miro en el papel que tengo en la nevera. (11-MND-E3-1)

5.1.4.3. Subcategoría conocimiento de la enfermedad renal. Se identifican expresiones en los informantes que alternan la posesión de un conocimiento exacto de situaciones derivadas de la enfermedad que están viviendo en ese momento, con otras que denotan un nivel de conocimientos muy escaso y una baja capacidad de interpretar los acontecimientos en los que se ven envueltos como consecuencia de su tratamiento:

Ayer me subió el peso él [el médico]. Porque yo me notaba la piel más seca, arrugadita, y se lo dije, yo creo que estoy engordando, porque claro, estoy comiendo un poquito mejor y estoy con los batidos, y creo que sí estoy cogiendo peso, él me estuvo mirando las piernas y me dijo que sí, que me subía medio kilo de peso, que cree que sí. A parte los dos últimos días de diálisis notaba que se me dormían un poco la punta de los dedos de los pies y se lo dije. (05-MD-E1-1)

El médico me dijo una vez, que si me picaba mucho la piel, podía ser por el fósforo. (05-MD-E1-1)

Cuando me dializo me siento más aliviada, porque cuando no me dializo se me acumula líquido y como que te oprime un poquito y buscas aire. Y cuando me quitan líquido salgo fresca y bien, sin problemas. Hasta que me vuelve otra vez a tocar, que es cada tercer día. (11-MND-E3-1)

A mí me decían que la diálisis era una máquina que te limpia la sangre, y después te vas a tu casa. (09-MND-E3-1)

Dicen que había una diálisis peritoneal, que no sé lo que es. Lo único que sé es que te vas para casa y que te enchufas tú solo, con un curso que tienes que hacer. Hasta ahí he llegado, no sé más. (03-VND-E3-1)

Yo no sé en la diálisis si me quitan el potasio y el fósforo, yo no lo sé. No tengo ni idea, yo lo que sé, es que el último análisis tenía 6 y pico y cuando yo vi ahí en la proporción era 2,6 o algo así. Lo máximo que se podía tener, así que yo tenía tres veces más. No lo sé. Y luego tenía, normalmente unos picores en todo el cuerpo por el fósforo. (06-VD-E2-1)

5.2. TEMA 2: LA ENFERMEDAD RENAL Y SU

TRATAMIENTO SUSTITUTIVO: este tema incluye aquellas referencias sobre la enfermedad renal y el estado de salud previo al inicio de hemodiálisis de los participantes, añadiendo aquellos aspectos relacionados con el tratamiento de hemodiálisis, el acceso vascular de los informantes, las expectativas de trasplante y por último, el traslado al hospital, sobre todo en ambulancia debido a las características geográficas de la isla.



5.2.1. Categoría "Vivir con la Hemodiálisis". Esta categoría contiene información acerca de la manera en la que vivieron los informantes el inicio del tratamiento, sus emociones e impresiones en su primer día de hemodiálisis y el cambio experimentado a medida que aumentaba el número de sesiones vividas. Así mismo, comprende también el impacto que ha tenido el tratamiento en sus vidas diarias, cómo viven los informantes el tiempo durante el cual se están realizando la diálisis, y los efectos derivados de la misma.

5.2.1.1. Subcategoría pérdida progresiva del nivel de salud prediálisis. Los informantes muestran un relato en el que emergen vivencias relativas a modificaciones en el estado de salud percibido y el deterioro progresivo que han ido experimentando, sobre todo por la diabetes y sus complicaciones como frecuente denominador común.

Yo estoy muy bien por fuera y por dentro todo podrido, tengo hipertrofia de próstata, la hipertensión que la llevo hace muchísimos años, y tomo 15 pastillas diarias. (03-VND-E3-1)

Yo no soy diabético, ni tuve colesterol, solo tenía la tensión alta. Yo creo que fue las pastillas lo que me jodieron. Pero sin embargo, ahora que he bajado los kilos, o la sal que no estoy comiendo se me ha bajado la tensión y ya no uso pastillas para la tensión. (01-VND-E3-1)

Pues yo soy diabético, llevaba una vida antes, que me daba igual todo. Comía de todo, salía. Una diabetes mal controlada, y así llegó el problema del riñón. Hasta que hace, en Abril creo que empecé con la diálisis. (02-VD-E2-1)

Yo llevo retirado ya como siete u ocho años, por el azúcar, por la diabetes. Se me afectaron los riñones, la vista también se me afectó, que me operé de los ojos, por retinopatía diabética. (04-VD-E1-1)

Yo estaba siempre con infecciones y demás, y en el año 95 estuve ingresada por una de estas infecciones y empezó a hacer un proceso renal, con edemas y empecé a vomitar, tener diarreas, no me encontraba bien. Y empecé a tener problemas con el riñón, me tuvieron que trasladar a Las Palmas, en helicóptero, hice la primera glomerulonefritis y estuve bastante mal. (05-MD-E1-1)

- Los pacientes tienen muy identificado el momento en que su salud y calidad de vida se deterioran de forma irreversible como consecuencia del avance de la enfermedad renal:

Que cuando fuimos ahí abajo [al hospital] estuve una semana, bueno 9 días para ser exacto ingresado, sacándome líquido y eso de la espalda y de todos sitios, de los pulmones y todo y así estuve 9 días ingresado, así me detectaron diabetes tipo II y que había afectado al riñón. De hecho, cuando empecé en diálisis tenía solamente en funcionamiento un 12% y más o menos ya empezamos con la diálisis el 30 de Abril, hasta la fecha. (06-VD-E2-1)

Yo estuve como más de tres años tratándome, cada seis meses iba al nefrólogo. Hasta que llegué a las últimas, que tenía poquito riñón y hasta que ella mismo me bajó para abajo que estaba en urgencias y fue ella arriba a buscarme para que me dializaran. (01-VND-E3-1)

Antes de entrar en diálisis, estaba fatal, me cansaba siempre. No caminaba, estaba aquí en la casa y no salía para abajo. No podía ni subir la escalera arriba a ver los pajaritos que tengo muchos arriba. (02-VD-E2-1)

Comenzó con la manipulación de veneno, yo trabajo en el sector agrario y fue empeorando y yo siempre fui un muchacho sano, no tengo alergias, no tengo nada y de esto fue progresando poco a poco, hasta que al final estoy aquí. Yo hasta el momento que me ingresaron nada, yo me sentía normal, hasta el día que me dio la baja el doctor yo estaba trabajando. Y según el médico, me dijo

que los resultados de una analítica decían que yo estaba mal, mal. (07-VND-E1-1)

5.2.1.2. Subcategoría inicio del tratamiento. Comprende expresiones acerca de la actitud ante el inicio de la hemodiálisis, el impacto tanto negativo como positivo del inicio de diálisis, además de la adaptación al tratamiento.

- Describen los informantes cómo hay una anticipación de la diálisis por parte de los profesionales que los atienden, que los sitúa ante ese momento, identificándose distintas reacciones y estilos de afrontamiento, que abarcan desde la aceptación, hasta la negación:

El nefrólogo me dijo como hace siete meses, que me fuera preparando, que a lo mejor no iba a ir. Que tarde o temprano tenía que entrar en diálisis, bueno, y más gente me lo decía. Mi hermana mismo, que es cardióloga, que todos los pacientes diabéticos terminan por eso. Pues nada, a lo que se me viene arriba, sin problema ninguno. (02-VD-E2-1)

Uno se enfrenta muy mal al inicio de diálisis. Hombre, estuve por lo menos un año en consulta con el nefrólogo antes de empezar, porque ya estaba mal, y a los siete u ocho meses, ya me quería meter para adentro [tratamiento de diálisis], yo no quería. (04-VD-E1-1)

Yo la verdad que como no tengo un trabajo, tampoco me afecta tanto. Sí, tienes que estar en el hospital, pues tienes que estar, tampoco es una cosa [se queda pensativa] pero llevo toda la vida así. (05-MD-E1-1)

Gracias que el año pasado me jubilé, porque si no, si no la diálisis yo no me la hago. Si tengo que depender del trabajo, gracias que coincidió con eso, que ya estaba jubilado, me jubilé en Julio del año pasado, cumplí, los 63 años, ya como tenía más de 25 cotizados y 63 cumplidos, pues me jubilé. (06-VD-E2-1)

El nefrólogo comenzó a decir que si empeoraba tenía que venir a diálisis, que también tengo opción al trasplante, pero yo en ningún momento pensé que iba a venir a diálisis, para mí era como si no pasara nada, porque siempre he hecho las visitas al médico, las justas, sabes [pregunta]. (07-VND-E1-1)

Recuerdo la primera diálisis porque fue el día que me pusieron el catéter. Me dijo el médico: “cuando vengas de hacerte el catéter tienes que pasarte por aquí y conectarte a la máquina”, sólo me enchufó un par de horas.

Yo venía con mucho miedo, porque claro no sabes cómo es eso, pero en realidad cuando llegué me conectaron y bien. (08-MND-E2-1)

Tenía que ir a diálisis [pregunta]. Pues diálisis. Yo no sabía lo que era eso, y hasta ahora lo llevo bien. Las primeras diálisis las pasé bien, las recuerdo durmiendo. (02-VD-E2-1)

Yo la verdad que como no tengo un trabajo, tampoco me afecta tanto. Sí, tienes que estar, pues tienes que estar, tampoco es una cosa [se queda pensativa] pero llevo toda la vida así. He estado más tiempo en el hospital que en mi casa, desde

que me puse mala la primera vez, así que, para mí no es extraño, entonces en mi caso en diferente. (05-MD-E1-1)

Cuando me dijeron que tenía que empezar diálisis yo me sentí liberado, porque como me habían dicho ya que iba a poder comer más, dicen: “ahora un poco restringida la comida, pero después cuando empieces en diálisis, menos líquido y más comida”, pues yo me alegré. (06-VD-E2-1)

Cuando me dijeron que tenía que empezar diálisis, si te soy sincera, yo no me lo tomé mal. Yo ya sabía, a mí me dijeron lo que había, estos riñones no funcionan por este motivo, pero no me asusté, la verdad. Era como si hubiera esperado que dijeran eso, pero no me afectó, no me asusté. (11-MND-E3-1)

Cuando me dijeron que tenía que empezar diálisis me sentí mal, mal, mal, muy mal, no sé, mal, me sentía mal. Muy decaído. Porque piensas que eso claro, el estar enganchado a una máquina, 3 veces a la semana, 4 horas, pues te sienta muy mal, muy mal, pero bueno, sienta. Hasta ahí hemos llegado. (03-VND-E3-1)

Cuando me empecé a dializar lo pasé mal, porque te comes la cabeza [piensas mucho], porque la gente te habla, “no, este se murió, el otro se murió” y yo que sé uno se pone muy mal. Yo pensé lo peor, casi me muero, lo pasé muy mal. (04-VD-E1-1)

Yo tenía los controles cada 6 meses con el nefrólogo, pero todo estaba bien, no tengo antecedentes familiares, ni nada. Por eso hasta ahora entrar en diálisis me parece rarísimo, como un mal sueño. Ha sido un cambio terrible, las primeras semanas no lo podía creer, o sea, cuando me pusieron el catéter no lo creía. [Se queda pensativo] Ni miedo, ni nervios, no lo podía creer. (07-VND-E1-1)

Uno no se mentaliza para empezar diálisis, pero es lo que Dios te manda, hay cosas peores, porque si hablamos de genética, yo pienso que existe en la familia, porque mis hermanas todas han tenido piedras en los riñones, una de ellas le falta un riñón, otra medio riñón no le funciona, pero ahí están todas con sus riñones gracias a Dios, yo soy la única que por mala suerte, me ha pasado. Me ha pasado hija. [Hace una pausa] Pero yo no me lo creía cuando el médico me dijo que estaba en esta fase, que ya estaba para entrar a diálisis, yo no me lo quería creer, yo estaba muriéndome y yo no me lo quería creer. Mal no, lo siguiente, lo peor. Me tiré por lo menos dos o tres semanas que yo me levantaba por la mañana y yo no era persona, estaba todo el día llorando. (08-MND-E2-1)

It was a Little bit shock. Because it was after other treatment. And the difficult thing was not know how long it would be until I have to go to dialysis, that's we carry on. And they told me that be careful with everything, with protein. First it was a shock, and then well, we have to carry on. (10-VND-E2-1)

- En los discursos han emergido expresiones relacionadas con la adaptación a la diálisis en la vida de los informantes. Esta adaptación tiene que ver en la mayoría de los casos con el conocimiento y la experiencia de la dialización, así como con la mejoría experimentada por el efecto de la depuración extrarrenal:

Ahora que sé lo que es la diálisis lo llevo mejor, hombre lo único pues no me hace gracia, pero ya lo llevo bastante mejor. Por lo menos me he hecho a la idea de qué va, pero no me hace gracia, saber que me queda año y medio, o dos años si es que encuentran un riñón. (03-VND-E3-1)

Ahora parece que estoy un poquito mejor a nivel psicológico, porque va uno entrando y ya sabe lo que es. (04-VD-E1-1)

Desde la primera semana, noté una mejoría bastante importante, porque a mí me lo hicieron un Domingo, y el Sábado ya me encontraba bastante mejor, de hecho me mandaron para casa. (05-MD-E1-1)

En realidad cuando llegué a la primera diálisis me conectaron y bien. Yo pensaba que era más, venía muy nerviosa porque había tenido un día muy malo con el catéter, para mí fue peor ponerme el catéter que lo que es la diálisis.

La diálisis no, hombre el que no lo sabe, pues impone. Pero yo ya la verdad que antes cuando iba todos los días se me subía la tensión, yo tenía el síndrome de la bata blanca, porque yo entraba por la puerta aquella y unos nervios, una cosa. Pero yo ya ahora después de un mes y poco, lo llevo cada día mejor. (08-MND-E2-1)

Estoy mejor, porque peso menos, me agito menos, y ahora tengo mejor la tensión. (01-VND-E3-1)

Ahora camino lo que haga falta y ya no me canso, me cambió, ahora estoy igual que antes, normal. Subo las cuestas, no llevo el coche, me voy hasta el muelle, hasta abajo caminando, todo. Y no me canso ya. Ahora estoy normal, que si quiero ir a trabajar, puedo ir a trabajar. Y la diabetes la tengo mejor controlada, he mejorado. (02-VD-E2-1)

Pues con la diálisis se me ha bajado la presión alta, que antes tenía la presión alta. Los primeros días estaba mareado, yo tenía un tratamiento para bajar la presión, y sí, me encontraba mareado, pero ahora mismo, a estas fechas, estoy bien. La presión se normalizó, estoy bien. Me siento bien. (07-VND-E1-1)

Cuando me dializo es cuando más aliviada me siento, en el sentido de que cuando no me dializo se me acumula líquido y como que te oprime un poquito y buscas aire. [Se queda pensativa] He notado que me ha dado más apetito, tengo los cachetes como Popeye, en mi vida he tenido yo tantas ganas de comer como ahora. Pero dice el médico que eso es bueno. (11-MND-E3-1)

5.2.1.3. Subcategoría la vida diaria y la diálisis. Engloba referencias a la manera en la que ha afectado en la vida diaria de los informantes el hecho de tener que acudir tres veces por semana al hospital a recibir el tratamiento y el

secuestro de tiempo y dedicación que ello supone, tanto en su vida personal, como en la laboral.

Lo único que echo de menos son mis vacaciones, por ejemplo viajar. Que este año no fui. A me gusta ir siempre en Noviembre a Italia. No puedo [pregunta]. Pues vale, lo dejamos pal otro.” (02-VD-E2-1)

Y estoy deseando que me lo quiten para poder salir también, porque me encuentro floja, me cuesta caminar, tengo poco músculo en las piernas, desde el 2010 me quedé con poca masa muscular, entonces claro, me cuesta caminar, me canso, pero tengo ganas de moverme un poco, poder ir a algún sitio, ver algo. Porque estar todo el día aquí metida, es un poco agobiante. Aunque salga a la terraza, y me ponga al sol, y leas y tal, pero te aburres un poco. (05-MD-E1-1)

Yo creo que lo peor de la hemodiálisis es tener que estar tres días ahí metido, o que quieres ir a algún sitio y dices, pues no me puedo ir una semana, porque si me voy tengo que buscar un sitio dónde me hagan la diálisis. (05-MD-E1-1)

Pasé del todo a la nada, te puedo decir, pero bueno. Como decía el otro no hay mal que por bien no venga, si es para mejorar, pero todos decían, tu verás que cuando empieces con la dieta te vas a encontrar mejor. Yo no he notado mucho cambio, igual es que uno no se da cuenta. Pero yo no he notado mucho cambio. (06-VD-E2-1)

Mi vida me ha dado un vuelco, antes podía comer lo que quería, tomar lo que quería, salir, ir a la playa, todo. Pero ahora ya me está fastidiando. Lo que como, lo que tomo, las pastillas. Una rutina. Tomar las pastillas. En ese sentido sí ha cambiado mi vida, sí. (07-VND-E1-1)

Mi vida ha cambiado, porque yo ahora no hago nada, sino las 4 cosas de la casa, no es lo mismo que estaba trabajando antes, venía, llevaba una vida muy estresada y quieras o no, pero ahora me levanto y digo hago las 4 cosas de la casa, hombre, me gustaría hacer más, pero más no puedo, porque mi cuerpo no puede más, entonces pues me limito, y cuando tenga que hacer algo extra, lo que sea, tendré que contratar a alguien y ya está. (08-MND-E2-1)

- En los discursos se identifican expresiones relacionadas con la actitud que tienen los participantes en el momento en que están recibiendo el tratamiento de hemodiálisis, y que ellos pasan sus sesiones de 4 horas aproximadamente, y las complicaciones que pueden haber sufrido. Estas vivencias implican las estrategias que desarrollan para hacer más llevadero el tiempo que están conectados a la máquina:

Las cuatro horas de diálisis las llevo bien, como estas ahí viendo la televisión. Hombre se hace un poco pesado, pero bueno, depende de lo que haya en la televisión se te hace un poco más pesado, ayer si se me hizo pesado, porque estaba haciendo tres y media [de tratamiento de hemodiálisis], y la media hora esa más, se me hizo bastante más larga. (03-VND-E3-1)

Yo paso la diálisis durmiendo, ahora tengo cuatro, antes tenía tres y media, pero dice el médico que como era joven, más activo, mejor cuatro horas. Esa última media hora sí que se me hace eterna, muy pesada. Se me hace pesada, pesada. (02-VD-E2-1)

Yo es que no sirvo para estar ahí en diálisis, nadie servirá pero yo sirvo menos, yo es que me ahogo ahí dentro. (06-VD-E2-1)

I think it is comfortable if I do things, like learn Spanish, and that is comfortable. I listen a little music, I watch the television, and I try to understand Spanish and I have books, many books. It's helping. (10-VND-E2-1)

- También enumeran situaciones y complicaciones derivadas de la diálisis, relacionadas con síntomas, afectación a la funcionalidad y la vida diaria, complicaciones del catéter, etc:

La hipertensión con la hemodiálisis me ha empeorado, me ha subido bastante. Sobre todo, yo antes tenía 12, de 13 subía poco, y ahora no baja de 14 y cuando salgo de ahí, la última que me toman es 17, 22 tuve yo un día, que no sé qué pasó ahí. Yo creo que me ha empeorado con la diálisis, y eso que me han subido la dosis de las pastillas. (03-VND-E3-1)

La diálisis me deja un poco flojo. Estoy mareado, esta mañana he estado un poco medio mareadillo cuando me he levantado y anoche también estaba un poco, hasta que me comí un bocadillo, que anoche sí me comí un bocadillo, el

que nos dan ahí, no le quería comer, porque me había pegado una panzada a comer ensaladilla que no veas. (03-VND-E3-1)

Al tener esto aquí (el catéter en subclavia derecha que se le colapsaba cuando hablaba, o se movía), no te puedes mover, salía con unos dolores de cuello [exclama]. Un día tuvieron que cambiar de filtro porque se coaguló la sangre y todo eso. Pero bueno, yo no sé. (03-VND-E3-1)

Las primeras diálisis, al levantarme de la cama yo me veía bien pero claro, al levantarme me daban unas fatiguitas [mareos], (fun) [exclama], enseguida me caía. (04-VD-E1-1)

Casi siempre por la tarde me pongo medio malo, después de la diálisis. Pero me tomo un paracetamol y me quedo bien. (04-VD-E1-1)

Ya me han dado un par de fatiguillas ahí, de bajada de tensión y me han atendido y bien.

Llevaría tres o cuatro diálisis, no sé si me levanté muy rápido, me imagino que sí, porque yo es que no sirvo para estar ahí, nadie servirá pero yo sirvo menos, yo es que me ahogo ahí dentro, me levanté rápido, noté la fatiga y tuve que llamar ahí y más o menos, me mejoraron la tensión, me echaron para atrás un poco y me fui recuperando poco a poco, y un día también eso fue no hace mucho, hará seis o siete veces, como voy tres veces por semana, pues tres semanas o por ahí, que me dio otra vez otra fatiguilla, pero esta fue más suave, y también los llamé. (06-VD-E2-1)

Mi problema es el día después que estoy muy flojona. Porque yo tengo unos pelos, que yo tengo que ir a la peluquería, aunque yo me tiño, yo me preparo, pero yo soy muy coqueta, yo llevo 6 meses, desde que estoy con la mierda esta, que el problema es que yo no piso una peluquería. (08-MND-E2-1)

- Aquellos informantes que se desplazan hasta el hospital en ambulancia, les supone un problema el desplazamiento, ya que debido a las características geográficas de la isla, disponen mucho tiempo en carretera y muchos kilómetros cada viaje.

Ayer íbamos ocho de aquí para abajo, tienen un servicio del carajo [en la ambulancia]. Lo que es del César es del César. Tienen buen servicio y la gente chilla y vaina, pero tú sabes cómo es la cosa. Ellos no saben lo que están apreciando ahí. (01-VND-E3-1)

Lo que más que me cansa a mí de la diálisis es el trayecto. El trayecto no, la ambulancia para arriba. Entrar por un sitio [va de ruta por los pueblos de la isla hasta llegar al hospital] y para el regreso igual. Es lo más que me cansa, la ambulancia, por lo demás, perfecto. Eso es lo único que me molesta, y a los demás también. (02-VD-E2-1)

El traslado en la ambulancia es lo peor que llevo. Eso no es pago. Yo llevo mes y medio y lo peor que llevo es el transporte. Es lo peor, ya te digo, la ambulancia nos mata a todos, los 8 que somos, que vamos para allá. Son dos horas y pico de

ambulancia para allá, y dos horas y pico para acá. Más yo estoy 3 horas en la diálisis, yo de momento nada más que estoy tres horas, llegará un momento que esté 4, tengo que esperar a todos los compañeros, yo estoy 9 horas fuera de casa, cada vez que voy al hospital. (08-MND-E2-1)

- Se ha reconocido en el discurso de los informantes temor a la diálisis y sus complicaciones. Este punto comprende partes del discurso referidas al temor ante el inicio de diálisis, y el temor ante complicaciones que van surgiendo en el tratamiento.

Lo del fósforo, sí me tiene un poco preocupado, porque dice que es que no es bueno, no sé qué. Pero que no me ha dicho cuánto tengo, a ver si le pregunto mañana. (03-VND-E3-1)

Cometí un error y tuve una hiperpotasemia, me dio un dolor aquí atrás y pensé que era de tensión baja, porque cuando a mí se me baja la tensión pues siento un mal estar aquí en la nuca. Y después me quedé que no me podía mover, no me podía levantar de la cama, nada [exclama]. Hasta que llegó la ambulancia. Es lo único que le tengo yo miedo, porque no quiero pasar otra vez por eso, por eso tengo mucho cuidado con lo que como ahora. (02-VD-E2-1)

Al principio, uno está asustado y un par de veces fui a urgencias, porque me daban fatigas en mi casa, me daban mareos después de la diálisis. (04-VD-E1-1)

Al estar trasplantada me preocupa un poco, que se infecte el catéter, porque tuve una vez un problema con un PIC que tuve puesto y estuve bastante mal. Me dio una especie de parada, bueno, porque estaba al lado de la UVI, porque si no, no me hubiesen podido ayudar. (05-MD-E1-1)

Porque yo tenía pensado haber hecho la peritoneal, pero con el problema que yo tengo con la gastritis a mí me vieron en Las Palmas y me dijeron: “te tienes que tomar la medicación por boca, porque la peritoneal la medicación te la tienes que hacer por boca” Yo pensaba, “Dios por boca, ¿todos los días meterme pastillas por dentro? ¿qué hago? ¿cómo me arriesgo?”. En fin, que lo vi peor. Yo a lo mejor puedo ser cobarde, no te digo que no, pero yo pensaba, “y si es peor el remedio que la enfermedad, ¿cómo me arriesgo a hacer la peritoneal y no lo sobrellevo con el tema de tener que tomarme todos los días la medicación? ¿qué va a ser de mi vida?” yo pensé. Me dijo la doctora “piénsatelo, ¿qué vas a hacer? Porque si ya tomas medicación y tienes días que se te inflama, lo llevas mal, cómo vas a hacerlo, vas a estar chungo”. (08-MND-E2-1)

Mal, el primer día mal. Primero estaba asustado, porque me habían dicho [hace una pausa] bueno, yo creo que me había hecho yo la idea, no sé si me lo habían dicho o fui yo mismo, que la diálisis era jodida. Que tenía que estar ahí. Yo pensar que me tenían que sacar la sangre ahí, (puf). El primer día fue bastante, bastante, fue bueno [hace una pausa] que tampoco es [se queda pensativo] porque fui, y no pasó nada, porque si es otro a lo mejor se larga, y no [hace una

pausa] yo fui y me estuve tranquilo, dentro de lo que cabe. Hasta que terminó y ya está. Pero vamos, que no me hacía gracia. Y ahora tampoco. (03-VND-E3-1)

Me daba miedo la máquina, la máquina esa que está conectada ahí, sacándome sangre ahí, yo hasta pensaba que me iban a cambiar la sangre por otra, y no, es la misma sangre, que te la limpian. Y yo que sé, asustado, la verdad es que a esto le tenía yo mucho miedo, no sé por qué. (04-VD-E1-1)

El primer día de diálisis yo venía con mucho miedo, porque claro no sabes cómo es eso, pero en realidad cuando llegué me conectaron y bien. (08-MND-E2-1)

El primer día de diálisis vine asustada y con miedo. (09-MND-E3-1)

- En los discursos también se han encontrado expresiones que indican resignación en los informantes.

Llevo toda la vida así. He estado más tiempo en el hospital que en mi casa, desde que me puse mala la primera vez, así que, para mí no es extraño, entonces en mi caso es diferente. (05-MD-E1-1)

Pasé del todo a la nada, te puedo decir, pero bueno. Como decía el otro no hay mal que por bien no venga, si es para mejorar, pero todos decían, tu verás que cuando empieces con la dieta te vas a encontrar mejor. Yo no he notado mucho

cambio, igual es que uno no se da cuenta. Pero yo no he notado mucho cambio.

(06-VD-E2-1)

La enfermedad comenzó con la manipulación de veneno, yo trabajo en el sector agrario y fue empeorando y yo siempre fui un muchacho sano, no tengo alergias, no tengo nada y de esto fue progresando poco a poco, hasta que al final estoy aquí. (07-VND-E1-1)

El transporte es lo peor que llevo, porque la diálisis en sí es una fase, de muchas que me esperan, así que. Uno no se mentaliza, pero es lo que Dios te manda, hay cosas peores, porque si hablamos de genética, yo pienso que existe en la familia, porque mis hermanas todas han tenido piedras en los riñones, una de ellas le falta un riñón, otra medio riñón no le funciona, pero ahí están todas con sus riñones gracias a Dios, yo soy la única que por mala suerte, me ha pasado. Me ha pasado hija. (08-MND-E2-1)

Con el tiempo iré avisando que esto fue lo que me tocó y lo que me tocó [hace una pausa]. El catéter [se queda pensativo] estoy por decir que me tocó y me tocó. Eso sí, ahora tengo que estar con un plástico para lavarme la cabeza primero y para taparme con una toalla y eso, porque me dijeron que no podía ducharme normal porque se me mojaba, y eso. (09-MND-E3-1)

At first, it was a shock, and then [se queda pensativo] well, you have to carry on. (10-VND-E2-1)

- Se han encontrado expresiones de desánimo en algunos discursos de los informantes incluso algunos han demandado apoyo psicológico:

Yo no me siento mejor, esos ánimos que yo tenía antes, porque yo recuerdo que cuando yo salí la primera vez del hospital, yo tenía ánimos, sabes cuando me dieron el alta yo volví a trabajar y todo. (06-VD-E2-1)

Según el médico estoy divina. Los análisis perfectos, pues será lo único que esté perfecto. Porque yo estoy amargada como el culo de un pepino. Qué quieres que te diga [pregunta] Y así estamos cariño. (08-MND-E2-1)

Ya no tengo ganas de salir a la calle, me da miedo porque devuelvo la comida. Hace días que no hago ganchillo, porque no tengo ganas después de la prueba que me hice. A mí me gusta tener varias cosas empezadas para no aburrirme, entonces también tengo el punto de cruz. Ahora sí es verdad que estoy floja. (09-MND-E3-1)

Yo lo que no acepto es por qué no te ponen un psicólogo.

Porque vale que hay personas que te animan, ahí tienes a la supervisora, que la verdad es una niña encantadora, te anima muchísimo, pero yo necesitaba algo más y como yo, pienso que muchísima más gente.

Porque tú llegas a casa, tu marido te apoya, tu hijo te apoya, pero aunque tú expreses tus sentimientos, no hay nadie que te dé el apoyo que tú realmente necesitas, nadie, eres tú la que tiene que tirar para adelante, si quieres. Porque ahí es cuando te ves sola. (08-MND-E2-1)

[Enfermero le informa que tiene después que ponerle una vacuna, y ella pregunta para qué es, y si no le hará reacción alérgica]

[Se pone más nerviosa, risa nerviosa]

Para mí todo esto es un mundo [dice de manera nerviosa, entre risa nerviosa].

Mira tú, que yo he ido hasta psicólogo, que me ayudó un poco, aunque no me decía nada nuevo para mí. (09-MND-E3-1)

5.2.1.4. Subcategoría el acceso vascular. Esta categoría comprende las vivencias de los participantes que portan un catéter venoso central permanente, para el tratamiento, junto con las vivencias que tienen aquellos informantes en los que se han realizado fístulas y no han funcionado, cómo ha sido la vivencia de la primera canalización y la experiencia que tienen en el momento de la conexión cada diálisis, además de los cuidados que deben tener con cada uno de los accesos.

- Por una parte los informantes han relatado sus vivencias sobre las ventajas e inconvenientes de ser portador de un catéter venoso central, o la manera que ha significado un impacto en sus vidas.

Tener que venir a diálisis afecta, sobre todo por el catéter que tengo aquí [subclavia derecha], *para ducharse, que cuesta y todo. No me gusta ir con camisas cortas, porque se ve eso ahí me gusta ir siempre tapado.* (04-VD-E1-1)

Me encuentro un poco estresada al tener el catéter, estoy esperando a cuando me empiecen a pinchar este [goretex] *y me quiten esto* [el catéter], *porque al*

estar trasplantada me preocupa un poco, que se infecte. Estoy deseando que me lo quiten para poder salir también, porque me encuentro floja, me cuesta caminar, tengo poco músculo en las piernas. (05-MD-E1-1)

Me cuesta unos trabajos para bañarme del carajo, porque ahora tengo que, cogimos el otro día una bolsa de esas de basura y la cortamos, la pusimos aquí [donde tiene el catéter] con cinta adhesiva, casi me asfixio, para poderme lavar la cabeza y el resto con cuidadito de no mojar esto, por lo visto. [Suspira] No me da ganas de ir para afuera [zona de la casa de jardín y piscina], a parte que estoy protegiéndome para no coger tierra, ni estas cosas, para que no se me infecte. (06-VD-E2-1)

Me doy cuenta de que estoy enfermo cuando miro el catéter y un poquito también al principio cuando me dormía, porque tengo que dormir de espalda, o de costado. Y eso es un poquito duro porque estaba acostumbrado a dormir bocabajo, más cómodo y eso me cambió. [Hace una pausa] Es muy complicado, porque siempre con el calor en las islas me bañaba, tres o cuatro veces al día, y ahora me tengo que bañar una vez, menos mal que es invierno, porque no se puede mojar nada alrededor, de tardar de bañarme 5 minutos, tardo 20.

Me gusta ir a la playa de vez en cuando, ahora no, con el catéter me da vergüenza, tengo que ocultarlo un poquito. Ahora utilizo las ropas un poco ancha. Antes utilizaba la ropa más estrecha, ahora ya no. (07-VND-E1-1)

El catéter al principio me dolía, me molestaba, era muy incómodo porque mira dónde está, manda cojones. Yo en casa no llevo sujetador, pero cuando sales

tienes que llevar sujetador, pero hija el catéter es más grande que la teta, qué vamos a hacer. Como yo le digo, coño es que un catéter más grande no había, que me coge toda la teta, más grande que la teta, pero en fin, qué vamos a hacer, como todo, el médico claro, está en ello. Ya ha llamado para a hacer la fístula. (08-MND-E2-1)

- Por otra parte han relatado su vivencia de ser portador de una fístula arteriovenosa para hemodiálisis, es decir, todo lo referente a los conocimientos y cuidados de la fístula, además de la vivencia de las punciones de la misma.

Eso que te claven dos agujas ahí, (fos) [exclama], sobre todo al clavarlas, después ya no. Después ya estás ahí. (03-VND-E3-1)

Hombre sientes el pinchacito, pero es normal. (01-VND-E3-1)

Que estaba sangrando antes la fístula y me he apretado con el dedo, y he puesto ahí una tirita. (03-VND-E3-1)

Fíjate, alguna vez, durmiendo me pongo en alguna postura y empieza (flus, flus), porque se ve que roza en algún sitio del cuerpo, o en la almohada o algo. Y cambio rápidamente no vaya a ser que se atasque. (03-VND-E3-1)

Fui a la farmacia tres veces y no tenían la pelotita [para que vaya madurando la fístula], no he vuelto. Sabes lo que hacía [pregunta]. Coger una botella de esas de agua de 5 litros y empezar a subirla y a bajarla.” (03-VND-E3-1)

5.2.2. Categoría expectativas ante el trasplante renal. Esta categoría recoge las actitudes y deseos de los informantes con respecto a la opción de optar a recibir un trasplante de riñón, o en el caso de los informantes diabéticos, un trasplante doble, de riñón y páncreas. Incluyendo por un lado expresiones de esperanza para el momento del trasplante, y por otro lado afirmaciones de pasividad ante el trasplante.

- Algunos participantes expresaron en su relato una actitud pasiva ante el trasplante:

No tengo prisa todavía para hacerme las pruebas para eso del trasplante, yo así vivo bien. (02-VD-E2-1)

No quiero pensar en el trasplante porque hay gente que no sale bien, entonces no quiero pensar en eso. Yo creo que aquí me quedo mejor. (09-MND-E3-1)

- Por otro lado, también han emergido en los relatos expresiones relacionadas con la esperanza del trasplante:

Por lo menos me he hecho a la idea de qué va [el tratamiento de diálisis], pero no me hace gracia, saber que me queda año y medio, o dos años si es que encuentran un riñón. (03-VND-E3-1)

Yo estoy aquí para aguantar hasta el trasplante y pienso que todo saldrá bien.

Yo tengo un objetivo, llegar lo más sano y fuerte al trasplante. (07-VND-E1-1)

Ahora estoy con el digestivo a ver qué solución me da, porque va a ser uno de los problemas para mí, a la hora de trasplantarme, el tema de la gastritis. (08-MND-E2-1)

I am a Little bit anxious to know am I in the list. And know this most of people before me, so I know quite expectative to take my turn. That how long it would be. (10-VND-E2-1)

Pensando que esto se cure, si no que hagan un trasplante, pero no me preocupa decir que me van a hacer un trasplante. Si me quedo bien, pues ya está. Esto es así, no hay que estar dándole vueltas. (11-MND-E3-1)

5.3. TEMA 3: RELACIONES CON EL ENTORNO: Este tema describe las relaciones que tienen los informantes en todos los ámbitos de la palabra, desde las relaciones con sus proveedores de salud, las relaciones sociales y tiempo de ocio que tienen, hasta el apoyo que reciben de familiares y amigos. Constituye la dimensión fenomenológica de la experiencia vivida en relación con los otros:

TEMA 3: RELACIONES CON EL ENTORNO	
CATEGORÍAS	• SUBCATEGORÍAS
Relación con los proveedores de salud	<ul style="list-style-type: none"> • Vivencia de la relación con los profesionales. • Participación en las decisiones. • Confianza en los profesionales.
El apoyo percibido	<ul style="list-style-type: none"> • De la familia. • Apoyo de los amigos.
Relaciones sociales	<ul style="list-style-type: none"> • Impacto en la vida social. • Pérdida de roles. • Confidencialidad/revelación de la enfermedad. • Relación con otros pacientes.

5.3.1. Categoría relación con los proveedores de salud. La categoría relación con proveedores de salud engloba afirmaciones acerca de la manera que los informantes viven esa relación que tienen casi diaria con sus proveedores, como son los enfermeros, auxiliares de enfermería o médicos; añadiendo la confianza que depositan en estos y la percepción de control que tienen en un ambiente en el que todos se conocen.

5.3.1.1. Subcategoría vivencia de la relación con los proveedores de salud.

Tiene que ver con la relación que tienen los informantes con sus enfermeros, auxiliares de enfermería y los médicos nefrólogos. Emergen descripciones de relaciones con los profesionales que incluyen una aceptación del nivel de proactividad comunicativa ofertada por aquéllos, pero, también pacientes que perciben un déficit importante comunicacional y relacional en el personal, algo más agudizado entre el staff médico que en el de enfermeras. Esta baja

proactividad la relacionan con necesidades no cubiertas en el conocimiento y afrontamiento para el manejo de su enfermedad.

Ahí no hablas más que con el enfermero o la enfermera y poco, y con el médico. Porque tiene que atender a los demás, claro. Y tampoco quitando a uno que sí te habla por los codos. Es muy majo. (03-VND-E3-1)

Yo con quién más hablo es con mi médico, tengo más amistad con mi médico que con mis compañeros. Son todos excelentes personas, no tengo quejas de ninguno de ellos. Tienen muy buena gente y muy buen trato, da gusto hablar con ellos. (01-VND-E3-1)

Nos atienden bien allí. Nos conectan, todo lo que haga falta. Hablamos, el personal está muy bien. Hay un nefrólogo que está “como te ha ido el día”, “cómo te fue”, “el fin de semana”, “cómo tal”. Sabes [pregunta]. Perfecto. (02-VD-E2-1)

Los médicos aquí no ven ni a uno, de las enfermeras, no puede uno decir nada, porque son buenísimas todas ellas, cariñosas; pero lo médicos, la verdad, los médicos sí que pasan por ahí y no dicen ni hola ya. Fatal, la verdad que sí. Sólo hay un nefrólogo que sí viene a hablar con uno y todo eso [se queda pensativo] y te dice cosas; pero estos dos, la verdad que no, horrible, no sé por qué [pregunta]. (04-VD-E1-1)

Hay buen ambiente, me parece importante también, con el doctor aunque es un poco así despistado, pero luego cuando llega, el hecho que pase por todas las camas, que le hables, que le cuentes y que te cuente cosas, pues creo que es importante, porque tienes que tener una confianza que cuando una persona es más lejana, no te encuentras cómodo, no tienes ganas de ir. Y así te lo hace un poco más entretenido. Yo veo aquí, que la gente te trata con cariño, es muy cercano, yo creo que eso es lo importante. Que haya una cercanía y que te intereses por lo que a esa persona se le puede hacer difícil la situación. (05-MD-E1-1)

Mejor haberme visitado con el nefrólogo más a menudo, en esos seis meses, cuatro meses prediálisis, que yo seguía haciendo una actividad que era la que me estaba dañando al cuerpo. Y si me hubieran controlado mejor, quizás hubiera parado o no sé qué palabra utilizar, quizás un control más personal. No llegar a consulta, mira los resultados, “¿sigues tomando la medicación?”, “sí, sí”, “pues hasta dentro de 6 meses”, y ya después directamente a diálisis. Eso fue un poquito mal, no hay derecho. Por lo menos una vez al mes, con un seguimiento más personalizado. (07-VND-E1-1)

Al principio estuve hablando con la supervisora, que te abre mucho los ojos, pero aun así lo llevé muy mal. Yo lo que no acepto es por qué no te ponen un psicólogo. Porque vale que hay personas que te animan, ahí tienes a la supervisora, la verdad es una niña encantadora, te anima muchísimo, pero yo necesitaba algo más y como yo, pienso que muchísima más gente. Los

enfermeros también son extraordinarios, son encantadores, para mí un trato estupendo. (08-MND-E2-1)

Los médicos no te informan, no te hablan de nada, no te dicen nada. Nada más que mandan a las enfermeras, y las enfermeras saben lo que saben, pero tampoco saben como un doctor, no [pregunta]. Digo yo. Y la verdad es que no tienen mucha atención con uno los doctores. (04-VD-E1-1)

5.3.1.2. Subcategoría participación en decisiones: En esta subcategoría aparecen situaciones de escasa participación en el proceso de toma de decisiones, con una relación muy asimétrica en la mayoría de las ocasiones:

Yo no he elegido tratarme con hemodiálisis, me han mandado y se acabó. Además no tenía ganas ninguna, quería ir retrasándolo, retrasándolo pero ya no me dejaron. (03-VND-E3-1)

Yo estuve en Las Palmas, para hacerme la peritoneal, y me la iba a hacer, pues la última noche, digo: “chacho qué trabajo, que tengo que tener más cuidado higiénico, tengo el perro en la casa”, es que entonces yo pensando, digo: “coño pues si me llevan a puerto, estoy un par de horitas ahí, yo aquí, en mi casa esas horas desde las dos hasta las seis de la tarde más o menos, me acuesto a dormir la siesta, pues lo hago ahí también”. Y así efectivamente. Le dije por la noche a la nefróloga, “¡no!, no me voy a hacer peritoneal”, me dice: “por qué, pues fístula, pues venga, mañana le hacemos la fístula”. (02-VD-E2-1)

Estuve por lo menos un año en consulta con el nefrólogo, ya que me dijo que estaba mal, y a los siete u ocho meses, ya me quería meter para adentro [tratamiento de diálisis], yo no quería. (04-VD-E1-1)

El nefrólogo pensó que me iría mejor la peritoneal porque al estar en casa, una persona joven pues es mejor para la vida.

Yo le dije que a mí no me importaba, porque yo en casa he tenido de todos los aparatos. O sea, no tengo ningún problema, he tenido bombas de nutrición, y también había visto como otras compañeras del hospital las habían tenido, o sea que no tenía ningún problema.

El único problema es que con el trasplante de mi pulmón y al tener sólo un pulmón, no me conviene, porque me quita una capacidad que yo no tengo, tengo muy poquita capacidad y entonces la doctora que me lleva el trasplante me dijo que no, porque no iba a poder respirar básicamente, así que nada, la hemodiálisis. (05-MD-E1-1)

A mí me explicaron sobre la diálisis peritoneal, además me explicaron que había que acondicionar la casa más o menos, yo no sirvo para eso, a lo mejor cuando vengo del jardín cojo al perro o al gato, yo estoy fijo metido en problemas y porquería, yo no sirvo para estar con esas cosas metódicas. (06-VD-E2-1)

Los nefrólogos me propusieron la diálisis peritoneal, lo que pasa que yo ya te digo, en cuestión de medicina, prefiero que me traten aquí. Yo no soy una persona preparada para hacerme eso, y estoy más segura aquí. (09-MND-E3-1)

Yo no quiero pensar en el trasplante, hay gente que no lo ha aceptado, entonces creo que yo aquí me quedo mejor. Pero si el médico me dice que me trasplanto mañana, yo hago lo que me diga el médico. Aunque en eso no pienso ahora.
(09-MND-E3-1)

5.3.1.3. Subcategoría confianza en los profesionales. Esta subcategoría se corresponde con la percepción de control que tienen los participantes, al igual que algunas expresiones de desconfianza a la pericia profesional, además de la participación en decisiones de tratamiento de los informantes.

- En los discursos se han encontrado expresiones de percepción de control, es decir, confían en sus proveedores de salud habituales, se sienten seguros y fidelizados, llegando incluso a descartar desplazamientos o a elegir la diálisis peritoneal, por la vinculación que encuentran con sus profesionales habituales y la seguridad que les aportan:

Lo único que echo de menos son mis vacaciones, por ejemplo viajar. Que este año no fui. A me gusta ir siempre en Noviembre a Italia. No puedo [pregunta]. Pues vale, lo dejamos pal otro. No quiero ir fuera de España. A parte que no, no quiero tener problemas. Me pasa algo no, prefiero estar aquí. (02-VD-E2-1)

Yo creo que lo peor de la hemodiálisis es eso. Tener que estar tres días ahí metido, o que quieres ir a algún sitio y dices, pues no me puedo ir una semana,

porque si me voy tengo que buscar un sitio dónde me hagan la diálisis, tampoco te gusta cambiar, no es muy conveniente, es complicado. (05-MD-E1-1)

A mí me explicaron la diálisis peritoneal, pero yo no sirvo para eso. Prefiero ir donde estén los profesionales, por si me pasa algo, ya me han dado un par de fatiguillas ahí, de bajada de tensión y me han atendido y bien. (06-VD-E2-1)

Pues me pusieron un Lunes el catéter y ya en la tarde tenía que dializar, eso fue algo que fue tan rápido que, mis amigos todavía no lo saben. Por otra parte consulté otras opiniones y realmente eran los pasos que tenía que seguir [se queda pensativo] Esta es una situación que no se controla, yo no controlo. Esta enfermedad no depende de mí, depende de terceras personas. (07-VND-E1-1)

Creo que la diálisis es mejor que la peritoneal, en la peritoneal tienes que estar en la casa, hacerte tú mismo, y aquí en la diálisis te controlan la presión, tú ves los resultados, el peso que te baja, es controlado, en la casa es diferente. A mi manera de pensar es diferente. Pero me quitaría de venir aquí, y ya en la casa a la noche, pero tengo miedo, si me pasa algo estoy solo, nadie me controla. Aquí cuando llegas a diálisis estás bien controlado. (07-VND-E1-1)

Yo veo a mis compañeros porque tienen problemas con los filtros, la señora que tengo al lado, el otro día se hinchó y no saben de qué [reacción alérgica]. Yo pienso que hoy le toca a uno y mañana le toca a otro.

Lo importante es que den con el kit y lo solucionen, en ese sentido voy tranquila porque estamos en un hospital, y si nos pasa cualquier cosa no hay mejor sitio.

(08-MND-E2-1)

- Por otro lado también han emergido expresiones de desconfianza en la pericia profesional en el personal nuevo, además realizan una diferencia entre el conocimiento que deben tener los profesionales según su categoría, creen que los médicos tienen más conocimientos, sin embargo los encuentran como personas poco accesibles:

Hay una enfermera que empieza ahora ahí en prácticas, y ya van dos veces que la dejan ponerme las cosas estas al final [los apósitos de la cura del catéter] y las dos veces me han dejado todo suelto, suelto pero total. Digo esto se me va a infectar tuve que llamar a mi hija [tiene una hija que es médico], tuvo que venir mi hija y ponerme esta. [La cura del Catéter en subclavia derecha] Ya van dos veces, las dos veces me lo han puesto ellas. El próximo día se lo diré a un enfermero que la estaba enseñando. (03-VND-E3-1)

5.3.2. Categoría “apoyo percibido”. En esta categoría se recoge información relacionada con cualquier tipo de apoyo que recibe el participante por parte de su entorno, ya sea de su familia, como de sus amigos, tal y como ellos lo han percibido. En sus discursos se evidencia la importancia de este recurso para el afrontamiento de la enfermedad y la permanente disponibilidad de este contexto de respaldo para los pacientes, aunque en el caso de las amistades, los vínculos percibidos y la influencia del apoyo es percibida con mucha menor intensidad.

5.3.2.1. Subcategoría de la familia. Tiene que ver con el apoyo que reciben de la familia y su aceptación, o no.

Recibo el apoyo de mi familia, de mi hija y de mi mujer, mi mujer come lo mismo que yo, cocina sin sal. (01-VND-E3-1)

Mi familia me apoya, me dicen: “tranquilo, que te van a operar, y va salir bien”.

Mi mujer también está siempre conmigo. Mi mujer, mi familia, mi madre y mi padre, claro por supuesto, pero ellos viven en su casa, y yo estoy en la mía. [Hace una pausa] Mi mujer y yo comemos lo mismo más o menos. Y ella que está fijo con dietas le interesa. (04-VD-E1-1)

También tiene que ser complicado en la familia, porque por ejemplo mis padres, ahora mismo son los que me llevan [al hospital], porque mi padre es un poco terco y no quiere que me lleve nadie, nada más que él. No puede estar tres días a la semana viniendo de Jandía [es una ciudad de Fuerteventura que está en el sur de la isla, pertenece al municipio de pájara, y se encuentra a 90 km de distancia en carretera del hospital de Fuerteventura] corriendo para llevarme a diálisis, después recogerme, porque es una paliza. Es complicado. (05-MD-E1-1)

Te sientes incómodo yendo a comer por fuera por eso, porque no sabes qué comer. Más que nada, yo creo que es eso, es complicado por eso. Porque bueno, en mi casa como todos lo aceptan bien y la gente que tengo alrededor no hay

problema, pero claro, si tienes una vida social un poco más amplia, la gente que está a tu alrededor te mira raro, como diciendo, y este por qué no pide nada.
(05-MD-E1-1)

Gracias que mi mujer me apoya en eso, porque yo me hubiera vuelto loco ya. Si no, cojo a mi suegro y lo vuelvo loco. Porque yo a parte que no cocino para nada, ella está fijo ahí, cuando hace una tortilla tiene que quitarle la yema, con la clara sola, yo que sé. Si no es por ella yo me hubiera empinado [Se hubiera suicidado] ya. (06-VD-E2-1)

Para la familia ha supuesto un cambio, sobre todo para mi mujer. Que la pobre es la esclava, porque tiene que hacer comida para ellos, cuando están los hijos aquí, ahora posiblemente el mes que entra venga mi hijo, que me hizo abuelo hace 4 meses y la señora que la operaron de una mano y va a estar por lo menos 15, o 20 días de baja, entonces para estar allá sin poder atender a la niña y eso, viene para acá, sabes [pregunta]

Pues comida para ellos, comida para mí aparte, para ella es [se queda pensativo] por la noche prepara algo de comida para sacar para mañana, sacando el pan con tiempo del congelador para calentar, va cada momento a casa de mi hermana para abajo, que tiene el horno allá abajo para hacer el nuestro aquí, para no tener demasiada humareda aquí, hacemos 15, 20 panes, congelamos, y así estamos. La verdad es que para ella es [se queda pensativo] (buf) Y gracias a ella, porque yo me habría empinado [se habría suicidado]. Ella es la que está haciendo todo un poco el trabajo de todo, comida y todo.” (06-VD-E2-1)

Yo tengo mi señora, mi niña que tiene 18 años, tengo otra que nació el año pasado, tiene un año y esos son mis apoyos. La familia tuvo que informar a mis hermanos allá [en Bolivia], mis padres no lo saben, porque sería un disgusto.
(07-VND-E1-1)

Mucho estrés tengo con mi familia. Todo el mundo “¿cómo estás?, ¿cómo estás hoy?, ¿cómo estás?”. “Pero si yo estoy bien, que yo estoy bien”. Y eso para mí es mucho estrés. No quiero que se metan. No, porque yo estoy bien, me siento bien. (02-VD-E2-1)

5.3.2.2. Subcategoría “apoyo de los amigos”. Está relacionada con expresiones de apoyo de amistades en el curso de su enfermedad.

Los amigos te apoyan, te dicen: “Tranquilo, paciencia...”, pero claro el problema lo tiene uno. (04-VD-E1-1)

Toda la familia de mi ex me apoyan, les considero mis amigos, y me llaman, me vienen a ver y mis sobrinos, lo que yo considero mis sobrinos también. Y luego, mis amigas el problema es que yo estuve estudiando más tiempo fuera que aquí, en Madrid y en Segovia, entonces casi todas mis amistades están en Madrid y en Segovia, que no están aquí, pero que por whatsapp y todo, bien, normal. Y con todos bien, les cuento mis cosas. (05-MD-E1-1)

Yo tenía un grupo de whatsapp, lo sigo teniendo ahora, de amigos que estábamos trabajando en el ayuntamiento, casi todos éramos trabajadores del Ayuntamiento, menos uno que era el que nos vendía el número de los ciegos, teníamos una peña, también lo metimos en el grupo, los demás eran trabajadores del Ayuntamiento y siguen todos, menos yo que ya me jubilé, pero lo mismo que hacíamos antes, lo hacemos ahora otra vez, y vamos a desayunar, nos vemos, uno se encarga de recoger los números, otro se encarga de pagarlos, y así, más o menos lo mismo. Eso sigue igual, eso está todo más o menos igual. (06-VD-E2-1)

Las amigas te apoyan, todas te dan ánimo, pero que va, que va, se pasa muy mal. Yo tengo una amiga que me da muchísimo apoyo y me da muchísimo ánimo, pero como todo en realidad lo llevas tú. Ella me llama todas las mañanas, me pregunta, ahora va a venir. No me deja sola. Yo he estado días chungo, chungo [mala] y la única que he tenido a mi lado es ella, se ha venido, me ha hecho de comer, me ha ayudado, no se ha movido de aquí hasta las 10 de la noche que ha venido mi marido. También tengo compañeros [del trabajo] que me llaman, me mandan whatsapp, “¿cómo lo llevas?””. (08-MND-E2-1)

Te voy a decir una cosa, como experiencia para cuando seas mayor. De repente las amigas que tú crees que son amigas, no son. Y de repente las que tú crees que no son amigas, esas son las que son. Ahora me he llevado sorpresas con mis amigas, pero tengo alguna que van por mi casa y me preguntan. (09-MND-E3-1)

5.3.3. Categoría relaciones sociales. En esta categoría se reúnen los aspectos tratados por los informantes sobre sus relaciones en general, incluyendo la vida social que tienen en comparación con la que podían tener antes de comenzar con el tratamiento de hemodiálisis, la manera en la que socializan la enfermedad con sus amistades y conocidos, y la relación que tienen con otros pacientes, las cosas que hablan antes de comenzar diálisis y experiencias que comparten.

5.3.3.1. Subcategoría impacto en la vida social. Esta subcategoría incluye expresiones relacionadas tanto con las relaciones sociales que tienen los informantes como con el sentimiento de soledad que puedan tener y el condicionamiento que la enfermedad y la diálisis producen en su desempeño social habitual:

Yo no tengo amistades por aquí, lo que tenemos son conocidos del pueblo pero no amistad. Yo llevo aquí 15 años, ahora por última vez, en la iglesia veo a conocidos, pero no es como uno allá [Venezuela] que está uno venga allá, acá y eso. Es diferente y como ya sabemos cómo es [se queda pensativo] pues tú te mantienes en tu casa, en tu trabajo, donde tienes que estar y llevar las cosas con cuidado. Estamos todo el día aquí en la casa, o salimos a dar una vueltica y eso, pero no. (01-VND-E3-1)

Yo me voy abajo a desayunar [en el bar]. Me siento en una terraza, donde siempre nos sentamos la misma gente a hablar. Y por las tardes, a veces me voy abajo [al bar] a echar una partida a las cartas y otra vez aquí a la casa. Por la

mañana que estoy solo me paso toda la mañana por ahí, hablando con los amigos y tal. (02-VD-E2-1)

Si salgo fuera a comer yo lo que hago es que pido una botellita de agua y me bebo un pizco [un poco]. Lo que pueda beber, lo que yo haya calculado, pero claro, eso da un poco de corte, porque todo el mundo pide cosas, y tu pides una botella de agua, no sé.

Entonces te sientes incómodo yendo a comer por fuera por eso, porque no sabes qué comer. Más que nada, yo creo que es eso, es complicado por eso. Porque bueno, en mi casa como todos lo aceptan bien y la gente que tengo alrededor no hay problema, pero claro, si tienes una vida social un poco más amplia, la gente que está a tu alrededor te mira raro, como diciendo, y este por qué no pide nada. Es un poco complicado, yo entiendo que tiene que serlo. Yo como no tengo esa vida social tan amplia, no tengo problema. (05-MD-E1-1)

Yo me caliento mi panito en la casa, que lo hace mi mujer en un horno de leña, sin sal, sin azúcar, por supuesto. Lo suelo hacer tipo rebanada, tipo de sándwich. Entonces lo llevo para arriba, donde yo desayunaba siempre con mis compañeros allá arriba [En la cafetería]. Me lo llevo para arriba, con un poquito de mantequilla, un poquito de jamón y arriba me tomo un zumito con el cortadito. (06-VD-E2-1)

Yo sigo quedando con mis amistades, pero ya tengo la excusa de que estoy en tratamiento, porque ellos saben que estoy en tratamiento.

Yo me tomo la parrillada y con la excusa de que estoy en tratamiento no tomo casi nada [se refiere a líquidos, alcohol], en ese aspecto cambió mi vida, porque yo era el que organizaba, el que decía esta semana hacemos esto, hacemos lo otro. Ahora todos preguntan, pero no saben. (07-VND-E1-1)

Aunque tu expreses tus sentimientos, no hay nadie que te dé el apoyo que tú realmente necesitas, nadie, eres tú la que tiene que tirar para adelante, si quieres. Porque ahí es cuando te ves sola. (08-MND-E2-1)

5.3.3.2. Subcategoría pérdida de roles. Está relacionada con aquellas expresiones que indican un problema relacionado con la pérdida de rol que han sufrido de los informantes, al haber perdido sus puestos de trabajo, o no poder realizar las mismas tareas domésticas o ejercicio físico como antes del inicio de la diálisis.

No es de las épocas más alegres, pero tampoco deprimida, un poco aburrida, por eso, por estar todo el día aquí metida, mi hija se fue, quieras que no, como yo le decía a ella, a mí me va a costar mucho, porque yo realmente en casa, solamente he estado pendiente de ella todo el tiempo. Entonces, el hecho que ella se vaya, claro, ahora es que sí que no tengo mucho que hacer. Pero porque antes era eso, ahora lava la ropa, prepara la comida, y llegaba de clase, me sentaba con ella a estudiar, me contaba sus cosas, y ahora qué hago yo, todo el día ahí [se queda pensativa]. (05-MD-E1-1)

Antes me levantaba temprano para ir al trabajo, llevaba la comida, todo. Pero ahora uno se aburre en la casa. Y no puedo levantar mucho peso, yo estaba acostumbrado a levantar peso, estar fuerte, hacía una cosa, otra cosa. Yo en casa tampoco estaba quieto. (07-VND-E1-1)

5.3.3.3. Subcategoría confidencialidad y revelación de la enfermedad. Tiene que ver con partes del relato referentes al hecho de compartir la enfermedad y el tratamiento que reciben con amigos o familia y el efecto que ello produce en los propios pacientes, en muchos casos como un elemento más de la aceptación de la propia enfermedad o de hacerles más fáciles las cosas a la hora de mantener sus estilos de vida, aunque en otros casos, se produce una ocultación de la misma.

Yo creo que es bueno que las personas con las que te relacionas sepan qué te pasa, no soy de las que no me gusta que sepan, yo siempre digo lo que hay. No me parece que sea algo malo, ni que te tenga que avergonzar, son cosas normales y a cualquiera le puede pasar. [Hace una pausa]. Pero creo que lo más importante es que la persona acepte lo que tiene, porque hay muchas personas que creo que no quieren aceptarlo, que lo esconden, y eso es lo peor. (05-MD-E1-1)

Esto ha sido un proceso tan rápido que todavía mis amigos no lo saben. Mis amigos aquí no lo saben. No lo quiero decir. (07-VND-E1-1)

No salgo de casa, no me relaciono, no salgo, tengo una amiga que viene a casa, no salgo de casa para nada, voy a buscar el pan, al supermercado. No tengo ganas de nada. (08-MND-E2-1)

Yo no tendría ningún problema para decir lo que tengo, porque lo que Dios manda, no se puede escoger. Pero ahora no quiero salir, por si me encuentro a alguien en el paseo, por eso mismo, por eso no me gusta salir tanto ahora. Es que no me gusta el besuqueo, no me gusta tanto. (09-MND-E3-1)

Some people, it's more difficult to tell, for example my daughter, she lives in Southampton England ,As she lives there, I didn't want to tell her on the phone, it's was better to tell in person than by the telephone. I think it is good the friends know. They look out for me, so it is good, it makes it easier. Sometimes when I go out to visit my friends, and they offer me an orange juice, I can't have it. So it is good for them to know. (10-VND-E2-1)

Yo no tengo problemas para contar lo que tengo, que va. [Se ríe] La verdad que no. Cuando vi lo que había, yo tengo dos grupos [de whatsapp] tanto de la familia de Manolo [su marido], como de la mía, como de la rondalla, como de otras amistades. Enseguida les puse lo que había, y les dije que no estuvieran dando el coñazo y me dejaran tranquila. Pero bien. Yo no tengo problemas, es que no hay por qué ocultarlo. Cuando preguntan, contesto. (11-MND-E3-1)

5.3.3.4. Subcategoría relación con otros pacientes. Engloba referencias relacionadas con las relaciones que existen entre los pacientes. El momento de

reunión en la sala de espera antes de poder acceder a la sala de tratamiento, qué experiencias comparten, sobre qué hablan, y si esto les sirve de ayuda, o no.

A los demás los conozco desde hace un mes. No tenemos mala relación, bien [se queda pensativo] lo único que hablamos es cuando estamos esperando. Hablamos sobre la diálisis y alguna tontería. Alguno, dice: “oye que están pescando muchos Calamares”, debe ser pescador [aclara]. “¡Ah! Pues ya ha tenido un rechazo, no sé quién”.

Pero son 10 minutos que estamos esperando ahí que nos llamen. Una vez dentro, se acabó. Ahí no hablas más que con el enfermero o la enfermera. (03-VND-E3-1)

Yo no hablo con los demás, no, ellos sí se ponen pero yo no [hace una pausa] yo me siento en la ambulancia, voy para abajo y voy a lo mío y fuera. (01-VND-E3-1)

Con los compañeros de diálisis bien, hablamos. Un grupo de amigos. De la enfermedad y eso no solemos hablar. Ahí lo único que se habla es “coño hoy seguro que me paso de peso”, “hoy me pasé”. Es lo único que se habla.

En cambio yo he ido en el grupo de la mañana porque a veces he tenido que cambiar, porque he tenido cosas que hacer, y se cuentan lo que comieron, la cantidad, porque lo oigo, hablan más de esas cosas. Pero por la tarde no hablamos de la enfermedad. (02-VD-E2-1)

Con los compañeros tengo una buena relación, porque me ayudan, porque yo a veces pregunto: “chacho y el catéter este, ¿dónde me lo quitan?”, y ellos me dicen: “te lo quitan aquí”, “te lo quitan en Las Palmas”. (04-VD-E1-1)

Con los demás bien, lo que pasa que tampoco hemos hablado mucho, ellos se conocen a lo mejor más, los que van en ambulancia y eso, pues claro, quieras que no tienen más confianza. Yo como llego, ya entramos en diálisis y ya después me voy. No hablan mucho, hombre, hay muchos que se conocen más, y fuera hablan de sus cosas, que si el otro día fueron a pescar, esas cosas, y se ponen de risas. (05-MD-E1-1)

Bueno a los demás, pues apenas conozco, hay algunos que han estado antes, ya no están, no sé si es que lo han trasplantado, por lo menos dos o tres, yo echo de menos que no están. Y después con la más trato que tengo así, que más he hablado, es una señora que es la que está justamente frente a mí, cuando me dio la fatiga que es la que me vio que me encontré mal, me dice “¿estás mal?” y yo: “sí, me encuentro fatigado”. Y ya fue cuando la chica avisó a la enfermera y tal, y ya “Hola”, “Hola” y tal, pero confianzas ninguna, porque llevo poquito tiempo y te digo hay otra gente que lleva poquito tiempo. Una compañera habla mucho ahí de lo que come, yo más o menos de beber, pero no suelo participar en eso, yo siempre llego de los últimos, porque ellos vienen en ambulancia, llegan antes, llegarán todos juntos, yo voy en mi coche, y los oigo ahí hablando: “Yo me eché cuatro cuba libres ayer”, entre risas, me imagino que serían bromas. Y [se queda pensativo] “yo sí que echo de menos un café”, no sé qué y

no sé cuánto. Pero entre ellos ahí hablando, no les pregunto nada de eso. No tengo confianza, como para preguntarles nada de comer. (06-VD-E2-1)

Yo soy de Gran Tarajal [es una localidad de Fuerteventura que pertenece al municipio de Tuineje], venimos en ambulancia y todos a su modo, con distintas personalidades, yo estoy a lo mío, vengo a dializarme, y si surge una amistad, surge. Si no, tampoco hay problema. Pero no sé, todos venimos a estar un poquito mejor, dializándonos y eso. Todos estamos dializándonos. Los que venimos en ambulancia a relación de mi edad, son un poco mayores, unos duermen, otros hablamos pequeñas cosas, en mi caso tengo un compañero que también viene de Gran Tarajal y hablamos de papeles, y le voy comentado y yo sigo sus consejos, él me dice, tienes que hacer esto. (07-VND-E1-1)

Yo hablo con mis compañeros de diálisis, y bien, cuando vamos para allá en la ambulancia bien, los pobres también tienen sus problemas. Hablamos de lo que comen, hay alguno que dice: “me he pasado”, coño si es que están quemados, llevan tanto tiempo. (08-MND-E2-1)

I don't speak a lot of Spanish, I don't tend to talk to them [con sus compañeros de diálisis] that much, it's very limited, because I can't speak enough Spanish, I can't converse enough. (10-VND-E2-1)

Se buscaron unidades de significación en las vivencias experimentadas por los pacientes que identificaran si alguna de las categorías aisladas podía tener relación con la vivencia del autocuidado. En este sentido, aquellos pacientes que perciben un mayor apoyo de

sus familiares tienen mayor nivel de adherencia sobre todo a la dieta, más evidente en el caso de los hombres, gracias a que sus mujeres saben qué deben comer y les facilitan el seguimiento de las recomendaciones con un esfuerzo menor.

Gracias que la mujer es un poco espabilada en eso, porque yo me hubiera vuelto loco ya. Si no, cojo a mi suegro y lo vuelvo loco. Porque yo a parte que no cocino para nada, ella está fijo ahí, cuando hace una tortilla tiene que quitarle la yema, con la clara sola, yo que sé. Si no es por ella yo me hubiera empinado [Se hubiera suicidado] ya. (06-VD-E2-1)

Ha supuesto un cambio para la familia sobre todo, para mi mujer. Que la pobre es la esclava, porque tiene que hacer comida para ellos, cuando están los hijos aquí, ahora posiblemente el mes que entra venga mi hijo, que me hizo abuelo hace 4 meses y la señora que la operaron de una mano y va a estar por lo menos 15, o 20 días de baja. Pues comida para ellos, comida para mí aparte. Y gracias a ella, porque yo me habría empinado [Se habría suicidado]. Ella es la que está haciendo todo un poco el trabajo de todo, comida y todo. (06-VD-E2-1)

Yo en la cocina no sirvo para nada, un día me dijo mi mujer, coño, ponlo, por si un día yo estoy fuera, pero sé que tiene que cambiar el agua tres veces, para poder cocinar las verduras, eso sí que lo sé. (06-VD-E2-1)

Yo las verduras se las dejo toda la noche en agua, para ir botando los almidones, ¡todo ese trabajo! Claro, como yo lo leí en el folleto aquel y eso, yo me lo he mentalizado cómo es lo de él. Yo como lo que sea, pero lo de él, es como es debido. Porque yo lo vi a él pasar muy mal y yo la paso mal también, pero muy mal se pasa viendo a una persona que no esté bien. Entonces yo a él, le llevo sus cosas como lo mandan. Trato de ser lo mejor, para que vaya bien. (Esposa del informante 01-VND-E3-1)

Te sientes incómodo yendo a comer por fuera por eso, porque no sabes qué comer. Más que nada, yo creo que es eso, es complicado por eso. Porque bueno, en mi casa como todos lo aceptan bien y la gente que tengo alrededor no hay problema, pero claro, si tienes una vida social un poco más amplia, la gente que está a tu alrededor te mira raro, como diciendo, y este por qué no pide nada. Es un poco complicado. (05-MD-E1-1)

Pero como mis hijos saben lo que no puedo comer, pues entonces no me lo compran. Así si no lo tengo en casa, pues... (09-MND-E3-1)

My girlfriend, she cares for me a lot and makes sure I eat the correct things, she cooks for me, and she makes sure I don't have potassium and phosphorous in my diet. The main meal is the same, sometimes when she has "postre" she eats chocolate ice cream, and I have a little vanilla ice cream, but more or less the same. (10-VND-E2-1)

Si contemplamos la posibilidad de la flexibilidad terapéutica en el sentido de que puedan comer poca cantidad de aquello que deben restringir, pero que tienen mucho deseo de comer, y se considera como adherencia, se encuentran experiencias más acordes con esta conducta:

A mí me gusta el pan de semilla, o el pan integral, que también tiene fósforo. Digo, o sea que lo que me gusta es todo lo que no me puedo comer, pero bueno. Un día antes de diálisis me lo como.

A veces con enfermos crónicos, con cualquier tipo de enfermo, pero una persona que siempre está igual, también necesita menos restricción, porque si no, lo lleva peor, yo creo. Es como la diabetes, yo recuerdo que la enfermera cuando me enseñaron, yo llevo ya siete años, creo con diabetes, después del trasplante.

Y a mí la enfermera cuando me enseñó me dijo, mira yo no te digo que te puedas comer un bollo todos los días, porque eso no está bien, pero si un día tú te quieres comer algo dulce, un día por lo que sea, procura que sea a medio día, tú al medio día te pinchas la rápida, pues en vez de pincharte 6, te pinchas 7 y te comes un cachito, tampoco te voy a decir, que no te lo comas, porque hay muchas veces que es peor la ansiedad que tienes al no comértelo que te sube más el azúcar, eso no está bien. (05-MD-E1-1)

I have to change my diet. First I didn't know what I could have, or what I couldn't have. Because for example, cheese, most cheese is not good for me, but a few I can have. So it's difficult. (10-VND-E2-1)

Los días de semana santa, ¿sabes que se hace sancocho? [El sancocho canario se hace para viernes santo, es a base de pescado salado, patata cocida, batata cocida, y se hace un poco de gofio, en pella o escaldado. El gofio se hace con harina de millo tostado y el caldo del pescado en caso del gofio escaldado, y la pella se realiza con plátano y la harina de millo tostada.] Que a mí me da igual si comer carne o pescado, o lo que sea.

Pero bueno, mis cuñadas iban a hacer sancocho. ¡Ay qué apetito me entró! Lo consulté con el médico, y me dijo que como me dializaba el sábado podía. Mira, me hice un sancochito para mí aparte. Porque claro, no le podía poner sal. Me comí un pedazo pescado, ese que me sobró a la noche me lo comí de nuevo. Una rodaja de batata, un poquito de mojo verde suave, y un puño de gofio. Me supo a gloria.

Y no me sentó mal, cuando el sábado me preguntó el doctor cómo me sentó el sancocho, le dije que de primera, porque de segunda no hay.

Caprichitos así es el primero que me doy, después de lo que me estoy haciendo esto, dicen que no puedo abusar, pero bien. (11-MND-E3-1)

En alguna ocasión tienen conceptos equivocados que provocan la no adherencia a un determinado alimento, pero no por falta de conductas de autocuidado:

De fruta puedo comer pera, manzana, plátano un poco, me prohibieron la naranja, las frutas tropicales: la papaya, piña, esas. Antes de la diálisis trabajaba en un papayero y siempre comía papaya. Tenías hambre y comías papaya hasta quedar a gusto. Pero ahora no se puede. Tomé un plátano ayer en una ensalada de frutas. (07-VND-E1-1)

De frutas hay montones que no puedo comer, pero sí puedo manzana, pera, papaya, fruta en almíbar sin el líquido, y después también de otras naturales, a ver, melocotón me parece que no. (11-MND-E3-1)

El desayuno, suele ser leche desnatada, que fue la que me mandaron también, con un poco de café, en vez de tomarme la taza como hacía antes, me tomo o media o un cuarto de la taza. (11-MND-E3-1)

Las conductas de adherencia se muestran más difíciles de seguir en la ingesta de líquidos, que en la de alimentos, encontrándose también situaciones de personas que muestran una falta de adherencia en ambas conductas:

Sí que orino, alguna vez sí que orino bastante. Ahora, bebo mucho agua, es yo no sé si son estos calores, joder... y eso que procuro no beber tanto, pero qué va... Hija esa es mi vida. Que tengo que beber muy poco de agua, medio litro al día, que eso es imposible. Eso no lo beben, vamos, ni los perros. (03-VND-E3-1)

Yo bebo de todo, bebo vino, cerveza, pero también orino, orino. Que me han dicho “no, no va a orinar y tal” pero yo de momento orino bastante. (02-VD-E2-1)

El lunes pasado tenía mucho líquido, no porque yo lo tomara, sino no sé, entonces tuve que venir a urgencia, me faltaba el aire, me buscaron hueco, me dializaron el lunes y el martes volví porque me tocaba, entonces ya aprendí. (11-MND-E3-1)

7.DISCUSIÓN

El objetivo global de este estudio era comprender la vivencia del proceso de iniciación al tratamiento de hemodiálisis y la adaptación a las modificaciones del estilo de vida, de personas con enfermedad renal crónica avanzada que requieren diálisis.

Según los resultados de esta investigación, en relación con el autocuidado del paciente, se han observado dos extremos en las conductas de autocuidado, de modo que hay informantes que mostraron interés en conocer los motivos de las acciones terapéuticas que llevaban a cabo con ellos y tomaban parte activa en sus decisiones de salud, y hacían ejercicio físico, o se controlaban el peso en casa. Por el contrario, otros participantes expresaron actitudes pasivas en su autocuidado, la responsabilidad de la enfermedad la cargan a sus familiares, en mayor medida a sus cónyuges, les dan el papel con las recomendaciones nutricionales para que les hagan de comer lo que deben, otros no siguen las recomendaciones, no se toman la tensión arterial, siguen fumando, consumen alcohol, no se pesan en casa porque ya lo hacen en el hospital y se observa mucho sedentarismo.

En relación con estos hallazgos, Griva et al (59), identificaron cómo los participantes expresaron que la diálisis les dejaba poco tiempo para practicar ejercicio, o realizar la comida para comer sano, percibiendo que la diálisis controlaba todo su día. A su vez, admitieron una falta de autocontrol que les impedía el autocuidado cuando la comida era la protagonista de reuniones sociales, vacaciones o celebraciones familiares. De la misma manera, Chun-Chih et al(61), en su estudio encontraron que los participantes sentían que habían perdido el sentido de sus vidas, ya no creían que fueran personas independientes, al contrario se sienten dependientes a una máquina que salva sus vidas,

provocándoles un sentimiento de que ya todo lo que podían hacer con sus vidas estaba fuera de sus manos.

En lo referente a la dieta, nuestro estudio ha detectado informantes que conocen las recomendaciones dietéticas que deben seguir, y en sus discursos emerge el aumento de la ingesta de proteínas, la disminución de la cantidad de sal en la elaboración de las comidas, el cuidado que deben tener con la ingesta de verduras y lácteos y la restricción de las frutas a una pieza al día, siendo esta manzana o pera. Aquellas personas que manifiestan adherencia a la dieta, expresan como facilitadores de ésta el apoyo familiar, sobre todo del cónyuge o los hijos en caso de personas mayores, o la motivación de llegar sano al trasplante. Coinciden absolutamente estos hallazgos con los resultados obtenidos por Griva et al(59), en el que los participantes indicaron que el soporte familiar ayudaba a la adherencia a la dieta gracias a la preparación de la comida, además de querer estar a salvo de las consecuencias negativas secundarias a la falta de adherencia.

Por otro lado, los participantes que se han considerado no adherentes a la dieta reflejaban la falta de conocimiento de la elaboración de las recetas de comida como barrera principal. Además, estos informantes consideran que han sufrido un cambio grande de hábitos nutricionales, llegando incluso en algunos casos a preparar dos comidas diferentes en casa. También surgen las modificaciones de costumbres culturales relacionadas con la nutrición.

Con respecto a esto, Griva et al(59), observaron dificultad en el manejo de las comorbilidades en relación a las recomendaciones dietéticas múltiples y contradictorias, coincidiendo a su vez, con el argumento de que los cambios culturales con respecto a la

nutrición derivan en un distanciamiento entre el paciente y sus familiares. De igual forma, añaden que los participantes referían una limitación en la comprensión de las guías dietéticas y no conocían el valor nutricional o contenido de los diferentes alimentos.

En relación con el cambio de hábito que supone la restricción dietética, Malheiro y Arruda (71), lo sitúan como un limitador de la calidad de vida de los participantes que conllevaba a un padecimiento de estrés en el individuo.

Los hallazgos han mostrado diferencias en la adaptación a las restricciones hídricas, encontrando la creencia en aquellos pacientes que no la seguían, de que debían beber más agua para sentirse mejor, o por el calor. Sin embargo en la bibliografía consultada se ha encontrado falta de adherencia a las restricciones hídricas(58–61) como un acto de rebeldía o bien por falta de capacitación para calcular la cantidad de líquido ingerido o peso ganado(58,61). También hay autores que identificaron pacientes que no se adherían a la restricción hídrica porque creían que la diálisis les compensa el exceso de líquido, lo que disminuye el interés en respetar esa limitación(58), sin que este aspecto se haya identificado en los informantes de nuestro estudio.

Los participantes demandan más educación sobre la nutrición adecuada para ellos, solicitan unificación de criterio entre el personal sanitario, porque refieren haber recibido diferentes indicaciones sobre una misma cosa y eso les provoca desconocimiento y confusión; lo que coincide con resultados encontrados por Griva et al(59). La información la han obtenido del personal médico y de enfermería, de folletos elaborados por el hospital, o por la asociación de enfermos renales (ALCER), de otros compañeros de diálisis en los momentos de espera para entrar en la sala de diálisis, o de Internet. En relación a la alfabetización en salud, hay múltiples estudios que han

analizado la calidad de la información que se encuentra en internet de manera accesible, sobre la dieta y la enfermedad renal y sus tratamientos, incluso la relación que tiene con un riesgo alto de mortalidad, una peor calidad de vida, o el ingreso hospitalario (72–78). En estos estudios concluyen que la información que se encuentra en internet sobre la enfermedad renal crónica es de mala calidad, o es difícil de entender o manejar en mayor medida por personas con bajo nivel económico, personas mayores, hombres o minorías étnicas, que deriva en una falta de autocuidado y una barrera en el proceso de toma de decisiones compartida (73–75,77). Generalmente, la información con buena calidad, y escrita con un lenguaje adecuado para que los pacientes lo entiendan, es material publicado por organismos del estado, dietistas, instituciones académicas, u organizaciones profesionales sanitarias (74). Es por ello que los profesionales de las unidades de diálisis deberían mejorar la comunicación con los pacientes, utilizando un lenguaje accesible, indicando dónde pueden buscar información en caso que lo requieran, evaluando la calidad de la información que recomiendan a sus pacientes y entregando material impreso para que lo tengan a su alcance, además de evaluar la comprensión de los pacientes a la educación recibida(78).

Con respecto a la enfermedad renal y su tratamiento, en los discursos se identifica desconocimiento acerca de lo que es la diálisis peritoneal, no saben la diferencia que supone realizar hemodiálisis o diálisis peritoneal. Ellos describen la diálisis peritoneal como un tratamiento que se realiza en el domicilio y que deben aprender a realizarlo ellos solos. Igualmente, se han observado algunas limitaciones en su conocimiento de la diálisis, ellos identifican unas toxinas como son el fósforo o el potasio, pero no saben muy bien lo que pasa con ellas, además comentan que les han bajado mucho de peso, lo que da a entender que no comprenden el concepto de eliminar líquido hasta llegar al

peso seco, es decir, ese peso que ellos consideran que les han quitado realmente no es masa muscular, era exceso de líquido que ellos tenían.

Los participantes relacionan el concepto de hemodiálisis como “proceso para limpiar la sangre”, y saben que es necesario realizar el tratamiento, porque si no, tendría consecuencias que empeorarían su estado de salud. En la literatura está bien acreditada la importancia de la educación del paciente en la elección del tipo de diálisis (79–81).

Esto se relaciona directamente también con la escasa participación en el proceso de toma de decisiones por parte de los informantes: en los discursos se observa poca participación en la elección del tratamiento sustitutivo que de manera individualizada sea el más recomendable para cada uno, según sus intereses o su pronóstico de calidad de vida. Los informantes muestran confianza en la decisión terapéutica que tomen los médicos y la respetan, creyendo que es lo mejor. En esta línea, Ladin et al(82), tras haber realizado entrevistas semiestructuradas a 31 participantes, obtuvo como resultado que estos pacientes entrevistados tenían la sensación de no haber tomado la decisión de iniciar el tratamiento de diálisis, había sido una decisión influenciada por la percepción que tenían de muerte inminente, o por la creencia de que ellos no decidían el comienzo de diálisis, sino que los médicos debían decidirlo. Se concluye que el equipo médico y la familia con frecuencia anulan las preferencias de los pacientes y no se respeta su autonomía en la toma de decisiones, lo que provoca un índice bajo de satisfacción con la modalidad terapéutica seleccionada. Resultados similares se encontraron en la revisión sistemática de Murray et al(83), que identifica como factores influyentes en la toma de decisiones de los pacientes, las relaciones interpersonales, la calidad de vida y el mantenimiento del bienestar, la necesidad de control, y por último el balance entre los beneficios y riesgos.

Es por ello, que los profesionales deben aprender a realizar bien el proceso de toma de decisiones compartidas, mostrando desde la prediálisis a los pacientes todas las posibilidades terapéuticas, incluyendo el tratamiento conservador renal como una alternativa de tratamiento, escuchando las preferencias de cada uno de los pacientes, y teniendo presente el pronóstico del mismo(84–87).

Entre las enfermedades previas que han nombrado los participantes se encuentran la hipertensión, la diabetes, la enfermedad renal poliquística y la glomerulonefritis, siendo más frecuentes las dos primeras. La mayoría de los participantes recuerdan haberse sentido mal antes de comenzar con el tratamiento de hemodiálisis, sentían que se cansaban rápido, tenían líquido en los pulmones, y no podían respirar bien. Sin embargo otros no sintieron malestar, y tras una analítica de revisión se observó que ya necesitaban diálisis y comenzaron con el tratamiento. Esto se puede comparar con los resultados obtenidos por Krespi et al(60), donde los participantes creían que la causa de la enfermedad renal fue mala suerte, un fallo espontáneo, aunque referían que la mayoría lo relacionaba como “herencia familiar”, o debido a la tensión arterial alta.

Con respecto al impacto que ha supuesto el inicio de diálisis, se observa que la actitud que han tomado los participantes está relacionada con el trabajo, se repite la indiferencia porque no tenían trabajo, por jubilación, o por incapacidad, ante esta situación, si tienen que ir al hospital tres veces por semana, van. Del mismo modo, se ha identificado la inconformidad por negación de la enfermedad al inicio, sufren un proceso difícil de aceptar, más acentuada en personas jóvenes. Los participantes que presentaban comorbilidades hablan sobre la indiferencia que les supuso el inicio de diálisis, era un tratamiento más; hay un participante que nombró una sensación de liberación porque

pensó que iba a poder comer más, debido a que en las etapas más avanzadas de la enfermedad renal se recomienda disminuir el consumo de proteínas para ralentizar la evolución de la enfermedad renal, o retrasar el inicio de la hemodiálisis. En contraposición, hay participantes que pensaron en la muerte al tener presente la dependencia que suponía estar con una máquina 4 horas tres veces por semana; otros participantes comentaron que no podían creer lo que les estaba pasando, supuso un shock en ese momento, con negación a la enfermedad y hasta desánimo. Sentimientos que han evolucionado, porque deben continuar adelante, se acostumbran a esa rutina, aunque siga sin gustarles su situación, pero al menos ya no sienten miedo porque ya conocen lo que es.

Muchos sienten mejoría física y psicológica, comentan que el desconocimiento les provocó respeto, pero cuando uno conoce lo que significa y lo que es, lo lleva mejor. Con lo que, aunque hayan sufrido un inicio de diálisis con impacto positivo o negativo, se terminan adaptando a la situación. Sin embargo, reconocen como impacto en la vida diaria echar de menos salir de vacaciones, ir de viaje; creen que han pasado del todo a la nada, sin notar cambio físico, o incluso algunos sienten un cambio completo de sus vidas, se sienten casados y flojos, o mareados después de la diálisis, y eso les impide hacer todo lo que les gustaría. Sienten que tienen una rutina de vida diferente, comentan el cambio de dieta, la restricción de líquidos o alcohol, ahora acordarse de tomar pastillas, además de tener que estar en el hospital tres días.

Por el contrario hay otros participantes que sienten mejoría, refieren haber mejorado las cifras de la tensión, haber mejorado su diabetes mal controlada, tienen mejor apetito, respiran mejor, incluso alguno ha expresado no sentirse enfermo.

En los discursos se identifica en algunos participantes sensación de agobio o ahogo dentro de la sala de diálisis, dicen que es pesado estar sentado durante el tratamiento,

aunque refieren que se pasa mejor si tienen algún entretenimiento, como ver la televisión, escuchar música, leer un libro, un participante refiere pasar el tiempo durmiendo; cuando el participante ha sufrido una modificación de aumento del tiempo de pauta de diálisis, considera que ese tiempo que se añade se hace más pesado, porque estaban acostumbrados a menos tiempo de tratamiento.

Esto coincide con los resultados obtenidos en varios estudios cualitativos(60,61,71,88–91), en los que los participantes sintieron miedo, shock al inicio del tratamiento pensando en su futuro, pero tras un tiempo se sienten más ligeros y respiran mejor y sienten agradecimiento a la diálisis porque les ayuda a seguir vivos, aunque algunos refieren problemas físicos y psíquicos, como cansancio, falta de sueño, inquietud, mareos, hormigueos, deterioro en la calidad de vida debido a la hemodiálisis. De igual forma, hacen referencia al inconveniente de no poder viajar, ni trabajar, o realizar su rutina habitual con normalidad e independencia, lo que les provoca estrés y les hace sentir que no están saludables, por eso presentan sentimientos de depresión, por pérdida de calidad de vida.

Con respecto al tiempo dentro de la sala de diálisis, se encuentra relación con los resultados obtenidos por Prieto et al(92), en los que algunos pacientes referían que aprovechaban para descansar, leer o dormir, aunque otros referían sufrir mareos, dolor, o problemas con el acceso vascular. Sin embargo, Moran et al(93), han encontrado que los participantes sienten que pierden el tiempo y pasan el tiempo de diálisis mirando el reloj, lo que les provoca impaciencia y frustración.

En contraposición Vestman et al(94), tras un estudio cualitativo sobre las vivencias de las personas que realizan diálisis domiciliaria, ha obtenido discursos en relación a un sentimiento de libertad, debido a la posibilidad de adaptar el momento de realizar la hemodiálisis según las rutinas diarias de los participantes, quienes prefieren el horario

nocturno, porque les permite aprovechar mejor el día, y se sienten mejor después de la diálisis porque ya están en su domicilio y pueden descansar hasta el día siguiente; con lo que la percepción de calidad de vida es mayor en este caso. La calidad de vida percibida se potencia al tener la posibilidad de realizar 6-7 veces a la semana hemodiálisis, se sienten más fuertes y mejor que cuando se realizaban el tratamiento en el hospital. Aunque también hacen alusión a la imposibilidad o limitación de realizar viajes, y su causa es por la dependencia de las condiciones de la clínica que causaría limitaciones en su viaje.

Los participantes que residen lejos del hospital se refirieron al traslado como algo que les provoca cansancio, es lo que más les preocupa al tener el tratamiento tres veces a la semana, lo que tiene relación con la calidad de vida que perciben los pacientes que realizan diálisis domiciliaria (94): residir lejos del centro de tratamiento de hemodiálisis con necesidad de realizar traslados de larga distancia provoca malestar, estrés, incomodidad, miedo e inseguridad por el traslado(71).

En relación al acceso vascular, entre los resultados obtenidos no ha habido mucha referencia en los discursos sobre la fístula, no tienen mucho problema, refieren sentir una molestia cuando realizan la punción, pero que dura poco. La causa podría ser porque los informantes llevan poco tiempo con tratamiento de hemodiálisis y muchos tienen puesto el catéter, esperando la maduración de la fístula. Al contrario, Vestman et al(94), obtuvieron discursos que expresaban que entre las cosas positivas que tenía la autonomía de la hemodiálisis domiciliaria era que evitaban la situación de un número de enfermeros diferente que realizaran la punción del acceso, que les causaba problemas porque consideran la fístula como algo vital para ellos. Al haber realizado entrevistas a personas que llevaban poco tiempo en diálisis, muchas eran portadoras de catéteres, de

manera que se han obtenido más resultados relacionados con la incomodidad y los inconvenientes de tener un catéter permanente. Los participantes refieren que les provoca sentimientos de estrés, porque no salen mucho de la casa, no van a la playa..., de manera que han cambiado sus rutinas para evitar infecciones y complicaciones, lo que les provoca sentimiento de estar enfermo; han cambiado su vestuario, ahora utilizan ropas más anchas para que no le vean el catéter, o no pueden ponerse ropa interior en el caso de las mujeres. Además les resulta difícil ducharse bien con el catéter, sobre todo en temporadas calurosas.

Se detectó temor ante lo desconocido, el primer día de diálisis no saben lo que les va a pasar, no saben muy bien cómo será y se encuentran ante los mitos y sus miedos, pero cuando la experiencia es buena, ven que no pasa nada, se relajan, cosa que coincide con una investigación de Prieto et al (92), y con Aghakhani et al(88), en las cuales los participantes informaron haber vivido con mucha angustia el momento de iniciar el tratamiento de hemodiálisis, su primer contacto con la sala de hemodiálisis y pensar que iban a estar enfermos para toda su vida. También se ha detectado temor ante las complicaciones, como la hiperfosfatemia, la hiperpotasemia, infecciones de catéter, o cuando sienten cansancio al finalizar la diálisis. Niu y Liu J(90), obtuvieron expresiones de temor al pinchazo de la fístula, o a reacciones adversas de la diálisis. Lo que coincide con el estudio de Vestman et al(94), los participantes expresaron temor ante las complicaciones que pudieran surgir, la particularidad de esta investigación es que los participantes eran pacientes que realizaban hemodiálisis domiciliaria, y esto lo comentaban en una situación que estuvieran solos en casa, sobre todo tienen miedo a padecer una hipotensión con pérdida de conciencia, no pueden pedir ayuda en este caso.

Sobre el trasplante se ha podido observar por un lado pasividad, debido al temor por las complicaciones secundarias al procedimiento, refieren que así están bien y viven bien, y no están convencidos del procedimiento; hubo un participante que a pesar de expresar esto, estaba con la realización de las pruebas para entrar en las listas de trasplante, aunque no le importaba que fuera lento, porque así ralentizaba el momento del mismo. Por otro lado, había participantes que sentían motivación para llegar lo más sano y más fuerte al trasplante, aunque se generaban sentimientos de ansiedad al no saber si ya tenían realizadas todas las pruebas, o si ya estaban incluidos o no en las listas, por este sentido reclamaban más información. Lo que se sumaba con los nervios por el desconocimiento de cuánto tiempo podría tardar en llegar ese momento de recibir un órgano compatible.

Estos resultados coinciden con los obtenidos en varias investigaciones(89,92,95): se repite la preocupación con los tiempos de espera para el trasplante, además de la preocupación por el rechazo del órgano, o no disponer de información sobre la gestión de las listas de espera(92,95). Salter et al(89), encontraron algunos participantes que se habían opuesto al trasplante debido a la cantidad de pastillas que deben tomar después, al miedo de un fallo del órgano o un rechazo, o incluso miedo a la cirugía, además de otros motivos como la edad.

Los participantes tienen sensación de estar bien atendidos, consideran que tienen buena relación con sus proveedores de salud, muchos creen que es importante tener confianza en su médico y sentirse cómodo, porque si no, se les quitaría las ganas de ir a diálisis. En algunos discursos se encuentra que les gustaría hablar un poco más con el nefrólogo, pero creen que es normal porque tienen mucha gente que atender y no tienen mucho

tiempo; sin embargo, consideran que las enfermeras son muy atentas y cariñosas y ellos sienten que reciben un trato estupendo.

Expresan su oposición a que les atiendan personas que sean nuevas en la unidad, porque tienen sensación de pérdida de control. Por el mismo motivo se encuentra en muchos discursos de los informantes, que no se van de viaje porque no les gusta cambiar. En relación a esta confianza demostrada en la pericia profesional, también comentan muchos de los participantes que, cuando eligieron modalidad de tratamiento, no eligieron la diálisis peritoneal porque no confiaban en que ellos supieran hacerlo bien, se sentían más tranquilos en las manos de los profesionales.

Se han encontrado similitudes a estos resultados en otros estudios, Herbias et al(91), obtuvieron resultados con expresiones referidas a un buen trato de los profesionales de salud, con dedicación, empatía y preocupación constante. El proceso de recibir información es clave para mantener la confianza con el equipo de salud(92,94,96), y alivia miedos que puedan tener al mejorar su conocimiento, aunque es importante hablar con un lenguaje común, que sea fácil de entender por los pacientes, porque lo contrario supondría distancia entre pacientes y profesionales(96). En contraposición, otros estudios han obtenido expresiones de un sentimiento de soledad ante su nueva enfermedad. Aghakhani et al(88), reportaron una sensación de que los profesionales trabajan por su salario, pero no tienen habilidades para ayudarles, o resolver los problemas que tienen los pacientes. Salter et al(89), encontraron discursos en los que los participantes sintieron que los médicos no les explicaban los procedimientos de manera clara, ni respondían a sus preguntas. Sin embargo Goff et al(97), identificaron, por un lado, expresiones de buena relación con los profesionales de la salud, nefrólogos y enfermeros, sentían satisfacción con la comunicación y cuidados que recibieron; y, por otro, expresiones de descontento con el trabajo del equipo de diálisis, porque detectan

que existe favoritismo, falta de personal o que tienen poca formación, además creen que el nefrólogo tiene poco tiempo para hablar con ellos porque tiene muchos pacientes, pero les gustaría poder tener mayor contacto con su médico.

En este estudio se han obtenido resultados entre los discursos de los participantes, menos uno, expresando que consideran que el apoyo recibido por la familia les ha ayudado mucho para poder sobrellevar la enfermedad en su día a día, consideran que la familia es una gran ayuda en la elaboración y adherencia a la dieta; sin embargo hubo un informante que expresó que sentía que su familia le agobiaba y le juzgaba. El apoyo familiar se considera importante, es un pilar fundamental para aceptar y sobrellevar una enfermedad crónica, les ayuda en la alimentación, en la realización de las tareas diarias, alivia el estrés y les motiva en su autocuidado para no suponer ser una carga para sus seres queridos(58,59,90,91). En contraposición, Davison (96), en su estudio observa que la familia puede ser una barrera para la planificación del cuidado avanzado de los participantes, porque delante de los familiares no han podido hablar honestamente sobre sus esperanzas y deseos, por lo que conlleva a un sentimiento de desesperanza y aislamiento. En los resultados obtenidos por Chun-Chih et al(61) los informantes expresan haber creado un estado de soledad, porque creen que, a menos que una persona pase lo que ellos están pasando, no les va a poder entender lo duro que es para ellos. Esto se puede comparar con algunos discursos de los participantes del presente estudio, que consideran que tienen amistades en las que se pueden apoyar, pero que el que sigue teniendo el problema es uno y no les basta ese apoyo. Sienten soledad porque creen que aunque expresen sus sentimientos, nadie les da el suficiente apoyo que ellos necesitan, están solos con su enfermedad. Algunos expresan sentir vergüenza e incomodidad cuando salen a compartir un momento entre amigos o familiares y no poder pedir algo

para beber. Por ello, en algunos casos creen que es importante que el entorno conozca la enfermedad que padecen, esto hace más fácil la aceptación de su enfermedad y evita situaciones incómodas; sin embargo hay otros participantes que no quieren aceptar la enfermedad que tienen y prefieren esconderla. No les gustaría producir lástima entre sus amistades, o conocidos.

Entre los entrevistados había dos personas que tenían familiares lejos, en otros países, y en su caso prefirieron no decirle a la familia nada, por no preocuparles, creían que no era necesario preocuparles con la lejanía que tenían. Salter et al(89), encontraron que a pesar de los informantes fingir normalidad con sus amistades, estos encontraron esas limitaciones difíciles de entender porque esperaban que pudieran continuar con sus responsabilidades y actividades normales. Por su parte, Prieto et al(92) destacan la relevancia que tiene esta enfermedad en la dimensión social, debido al estigma social que tiene, que deriva en problemas en las relaciones sociales o laborales.

Los participantes de este estudio expresaron que reciben ayuda y apoyo de sus compañeros de diálisis en la sala de espera antes de entrar en la sala de tratamiento, algunos expresaron que compartían experiencias con determinadas comidas, comentaban el sobrepeso que traían cada día, se informaban sobre procedimientos que ya habían vivido, como las pruebas para la lista de trasplante, el tiempo de espera que suelen tener las listas de espera del trasplante, o la extracción del catéter para comenzar con la punción del acceso vascular. Del mismo modo, en otras ocasiones hablaban de otras cosas ajenas a la enfermedad, como la pesca o el fútbol. La complicidad se convierte en una emoción de compañerismo o amistad, se crea un vínculo de ayuda y confianza.

Hubo algún participante que encontró barrera lingüística, con lo que no podía interaccionar con el grupo, aunque le gustaría. Y en algún caso expresaron que aún no participaban porque llevaban poco tiempo en diálisis y aún no conocían a ningún compañero y no habían podido establecer ese vínculo. Salter et al(89), obtuvieron entre sus resultados expresiones de los participantes que consideraban que recibían un apoyo emocional de sus compañeros más fuerte del que recibían de sus familiares y amigos, consiguiendo formar vínculos estrechos de apoyo mutuo. Los pacientes obtienen conocimiento e información de sus compañeros porque el entorno de diálisis facilita esa distribución de información entre pacientes(59), además esta comunicación entre ellos facilita los tiempos de espera hasta la conexión al monitor de diálisis(92).

Se ha detectado una pérdida de rol de los mismos, lo que favorece la aparición del desánimo, que estuvo muy presente en los discursos de los informantes. Expresan que ya no tienen ánimo, ni fuerza para poder hacer las actividades diarias, y que se aburren porque no saben cómo pasar las horas del día sin sentir aburrimiento. Esta sensación les lleva a caer en el desánimo, porque no se sienten mejor, están cansados, no salen de casa. Expresan estar amargados y en algún caso se nombró la necesidad de la creación de la figura del psicólogo como parte de la asistencia que ellos necesitarían.

La resignación ha aparecido bastante en los discursos, expresan que es lo que les ha tocado y ahora deben seguir adelante, no pueden hacer nada o no pudieron hacer nada para prevenirlo, incluso en algún discurso se nombra la voluntad de Dios. Quizás la resignación es una parte de negación, porque no terminen de aceptar la enfermedad. Algunos informantes han mostrado en su discurso claramente negación a la enfermedad, no muestran consciencia de lo que tienen y no aceptan que están enfermos o que tienen

unas restricciones que cumplir; estos informantes creen que son otros los que han influido en su estado de salud y por lo que al final se han enfermado.

Esto coincide con los resultados de varias investigaciones(59,61,71,88,90–92), existe una pérdida de rol y de su calidad de vida, debida al cansancio y al tiempo que demanda el tratamiento, ya no tienen tiempo de desempeñar un trabajo, o de continuar con su ocio diario y su autocuidado, lo que les provoca un episodio depresivo, con impotencia y de ansiedad sobre el futuro, porque se sienten amarrados al monitor y sienten pérdida de independencia(59,71,88,90–92). Sobre la negación y resignación, hay participantes que muestran una tendencia a admitir que su enfermedad era un castigo por sus pecados, y rezaban a Dios pidiendo perdón; o buscan relación de su enfermedad en el destino de su vida. Los participantes que presentaban negación a la enfermedad buscaban en la medicina natural retrasar el momento de inicio de la hemodiálisis(61,88,90).

LIMITACIONES

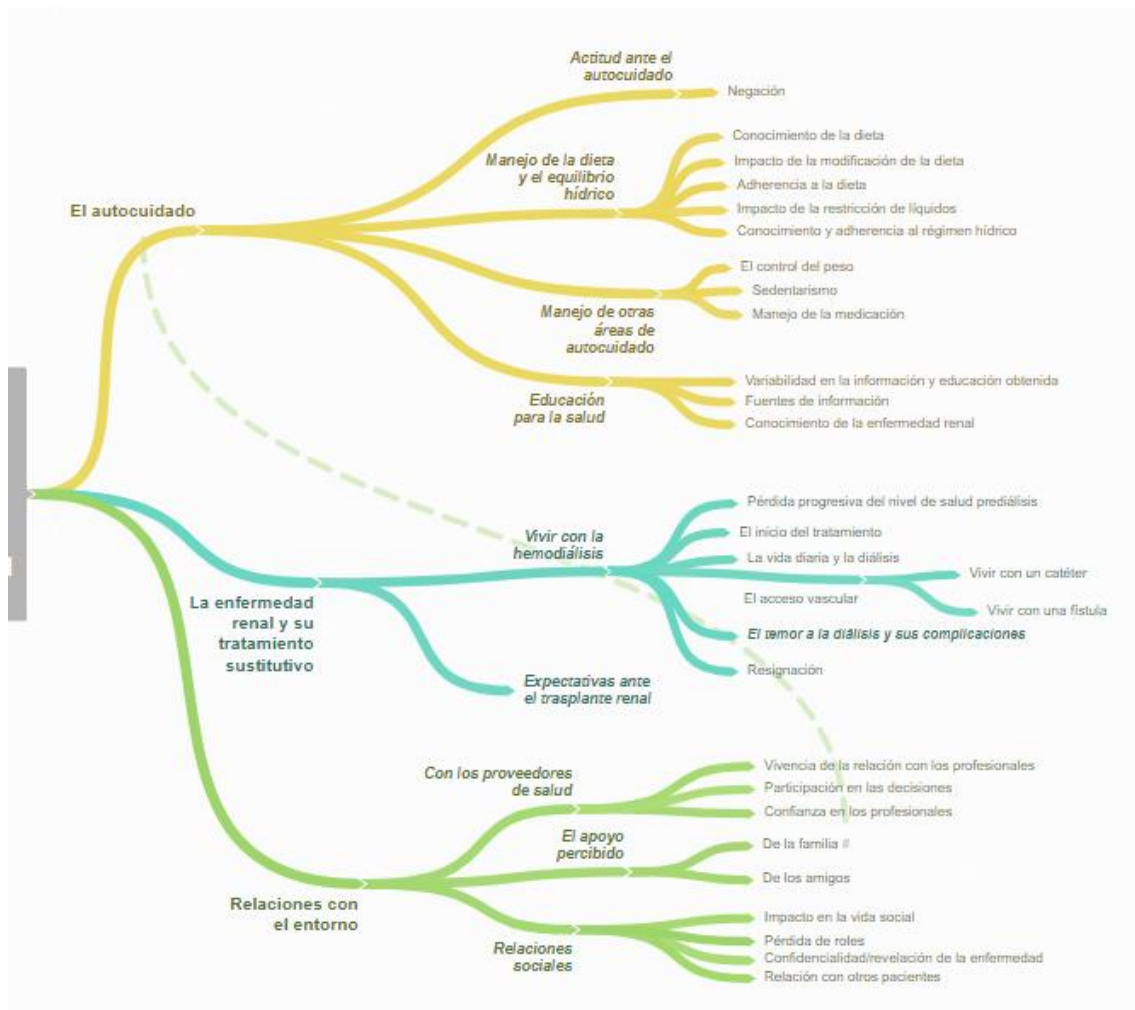
Entre las limitaciones derivadas de este estudio se encuentran en primer lugar, la dificultad para realizar el muestreo de los participantes, y por consiguiente la obtención de la saturación de los datos. Hubo alguna situación de falta de confianza por parte de algunos pacientes propuestos a participar, posiblemente, por falta de comprensión del objetivo que tenía la investigación. A esto, hay que añadir la pérdida de muestra que ha habido por defunción de dos informantes.

Por otra parte, también fue difícil concertar algunas entrevistas por la falta de compromiso y disponibilidad de los participantes. En ocasiones, las entrevistas se han tenido que retrasar debido a situaciones de enfermedad de los participantes, como resfriados, citas médicas en Gran Canaria, o dolores musculares intradiálisis.

En algunos participantes se detectó timidez o algo de miedo por cometer errores en el discurso. Quizás porque los participantes acababan de iniciar recientemente su tratamiento de hemodiálisis, y no confiaban en sus conocimientos, o tenían dudas sobre algunos temas. También pudo haber surgido la necesidad del informante de agradar aportando información socialmente aceptada, sin haber sido su propia experiencia de vida.

Además, el contexto cultural y asistencial en el que ha tenido lugar este estudio podría no ser similar en otras áreas geográficas y sería necesaria la comparación en otros escenarios asistenciales de nuestra geografía para comprobar la transferibilidad de los resultados. A estos efectos, se ha hecho un esfuerzo considerable en la exhaustividad en la recogida de datos, así como en la abundancia de los mismos, para describir con detalle múltiples situaciones en el campo de observación, reproducibles por cualquier otro investigador.

8.CONCLUSIONES



1. La experiencia vital de personas que sufren enfermedad renal crónica gira en torno a tres grandes ejes: la irrupción de la enfermedad y su tratamiento renal sustitutivo, la vivencia del autocuidado y las relaciones con su entorno familiar y social inmediato.
2. La manera en la que viven los pacientes su autocuidado está modelado por la actitud que desarrollan ante las conductas de autocuidado, la educación para la salud obtenida y la adaptación para el autocuidado en la dieta y la restricción de líquidos, como una de las áreas de mayor exigencia adaptativa en esta enfermedad.

3. La vivencia del tratamiento renal sustitutivo es de carácter evolutivo, con fases iniciales de irrupción de la diálisis, el acceso vascular, y el temor a las complicaciones, seguidas de la adaptación de la vida diaria a la diálisis y la resignación como estrategia de afrontamiento.
4. El trasplante renal es una fuente de expectativas en todas las personas entrevistadas y actúa como incentivo positivo a la hora de mantener conductas de adherencia en el cuidado de su enfermedad.
5. La vivencia de la enfermedad renal es un proceso al que los pacientes otorgan también un importante significado desde el punto de vista de las relaciones humanas.
6. El apoyo percibido por parte de familiares y amigos es un pilar fundamental que condiciona y modula los procesos adaptativos y el autocuidado, sobre todo en las áreas en las que pueden aparecer más barreras, como la dieta y el equilibrio hídrico.
7. Las relaciones sociales se ven afectadas por la experiencia de la enfermedad renal y su tratamiento sustitutivo y pueden suponer una fuente de impotencia adicional para los pacientes.
8. Los pacientes pueden generar relaciones entre sí de apoyo mutuo que en algunos casos son muy sustanciales. Los servicios y las enfermeras nefrológicas deberían explorar las posibilidades de esta capacidad de apoyo entre iguales a la hora de planificar los cuidados de estos pacientes.
9. Las relaciones experimentadas con los proveedores de salud están marcadas por la confianza en su pericia profesional, pero, también por una importante asimetría y falta de enfoque orientado a la toma de decisiones compartidas a lo largo de todo su proceso.

10. Los hallazgos de este estudio se han producido en el contexto natural de los pacientes, intentando encontrar el significado fenomenológico de sus vivencias a través de su voz y su historia personal. Estos resultados constituyen aportaciones que pueden orientar la práctica clínica de profesionales de los servicios de Nefrología, ayudándoles en la identificación de problemas que podrían pasar desapercibidos o relativizados por los profesionales en cuanto a su importancia.
11. La planificación de servicios e intervenciones para personas que inician tratamiento renal sustitutivo debería tener en cuenta el alto impacto que el autocuidado genera en su experiencia vital y los profesionales deberían garantizar que los aspectos identificados en este estudio sobre el autocuidado estuviesen asegurados de forma sistemática.

9. BIBLIOGRAFÍA

1. Aljama P, Lamas S, Praga M, Serón D. *Hernando Nefrología Clínica*. 4ª ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana, SA; 2014.
2. Gutiérrez I. *La fisiopatología como base fundamental del diagnóstico clínico*. Madrid: Editorial Médica Panamericana, SA de CV; 2011.
3. Gaínza de los Ríos FJ. Insuficiencia renal aguda. *Nefrología*. 2012;7(1):309–34.
4. Kent PS, McCarthy MP, Burrowes JD, McCann L, Pavlinac J, Goeddeke-Merickel CM, et al. Academy of Nutrition and Dietetics and National Kidney Foundation: Revised 2014 Standards of Practice and Standards of Professional Performance for Registered Dietitian Nutritionists (Competent, Proficient, and Expert) in Nephrology Nutrition. *J Acad Nutr Diet*. 2014;24(5):275-85.e45.
5. Arrieta Artáiz MJ, Cobo Caso MA, Castillo Rodríguez N, Castillo Rodríguez JC, Domínguez Coello S, García Cantón C, et al. Estrategia de abordaje de la enfermedad renal crónica en Canarias. Prevención y control de la enfermedad vascular aterosclerótica. Servicio Canario de Salud; 2015.
6. Vargas Marcos F, Remón Rodríguez C, Sánchez Miret JL, Díaz Corte C, Buades Fuster JM, Vega Díaz N, et al. Documento Marco sobre la Enfermedad Renal Crónica (ERC) dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS. Dirección general de Salud pública, calidad e innovación.; 2015.
7. Gorostidi M, Santamaría R, Alcázar R, Fernández-Fresnedo G, Galcerán JM, Goicoechea M, et al. Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica. *Nefrología*. 2014;34(3):302–16.
8. Otero A, De Francisco ALM, Gayoso P, García F. Prevalence of chronic renal disease in Spain: Results of the EPIRCE study. *Nefrología*. 2010;30(1):78–86.
9. Martínez-Castelao A, Górriz JL, Bover J, Segura-de la Morena J, Cebollada J, Escalada J, et al. Documento de consenso para la detección y manejo de la enfermedad renal crónica. *Nefrología*. 2014;34(2):243–62.
10. Registro Español de Enfermos Renales. Informe de diálisis y trasplante 2015. XLVI Congreso Nacional de la sociedad Española de Nefrología; 2015.
11. ISTAC [Internet]. Canarias: Gobierno de Canarias; 1995 [actualizado 2009; citado 12 Nov 2015]. Available from: www.gobiernodecanarias.org/istac/jaxi-istac/tabla.do
12. Górriz Teruel JL, Otero González A. Impacto socio sanitario de la enfermedad renal crónica avanzada. *Nefrología*. 2008;Supl. 3:7–15.
13. Lorenzo V, Perestelo L, Barroso M, Torres A, Nazco J. Evaluación económica de la hemodiálisis. Análisis de los componentes del coste basado en datos individuales. *Nefrología*. 2010;30(4):403–12.

14. Julián-Mauro JC, Cuervo J, Rebollo P, Callejo D. Situación laboral y costes indirectos en pacientes con insuficiencia renal: diferencias entre distintas modalidades de tratamiento renal sustitutivo. *Nefrología*. 2013;33(3):333–41.
15. Ángel Ángel Zahira E, Duque Castaño GA, Tovar Cortes DL. Cuidados de enfermería en el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis: una revisión sistemática. *Enferm Nefrol*. 2016;19(3):202–13.
16. Warwick G, Mooney A, Russon L, Hardy R. Planning, Initiating and Withdrawal of Renal Replacement Therapy. 6th Edition. UK Renal Association Clinical Guideline;
17. Peña Rodríguez JC. Manual de nefrología y trastornos de agua y electrolitos. México: Mc Graw Hill; 2006.
18. National Clinical Guideline Centre (UK). Chronic Kidney Disease: Early Identification and Management of Chronic Kidney Disease in Adults in Primary and Secondary Care. National Institute for Health and Care Excellence (UK). London; 2014.
19. Kim Y, Evangelista LS, Phillips LR, Pavlish C, Kopple JD. The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ): testing the psychometric properties in patients receiving in center Hemodialysis. *Nephrol Nurs J*. 2010;37(4):377–93.
20. Vlaminc H, Maes B, Jacobs A, Reyntjens S, Evers G. The dialysis diet and fluid non-adherence questionnaire: validity testing of a self-report instrument for clinical practice. *J Clin Nurs*. 2001;10:707–15.
21. Calegari A, Guardao Barros E, Veríssimo Veronese F, Saldanha Thomé F. Malnourished patients on hemodialysis improve after receiving a nutritional intervention. *J Bras Nefrol*. 2011;33(4):394–401.
22. González L, Maroto I, Fernández C, Cabello I. Valoración del estado nutricional del paciente con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis. *Metas Enferm*. 2014;17(9):50–5.
23. De Luis D, Bustamante J. Aspectos nutricionales en la insuficiencia renal. *Nefrología*. 2008;28(3):339–48.
24. Aghakhani N, Samadzadeh S, Mafi TM, Rahbar N. The impact of education on nutrition on the quality of life in patients on hemodialysis: A comparative study from teaching hospitals. *Saudi J Kidney Dis Transpl*. 2012;23(1):26–30.
25. Bissonnette JM. Adherence: a concept analysis. *J Adv Nurs*. 2008;63(6):634–43.
26. Lehan E, McCarthy G. Medication non-adherence. Exploring the conceptual mire. *Int J Nurs Pract*. 2009;15:25–31.
27. Gardner CL. Adherence: a concept analysis. *Int J Nurs Knowl*. 2015;26(2):96–101.

28. Selzer RM, Ellen S, McGatland M. Alignment: a conceptual shift from adherence. *Intern Med J.* 2013;43:940–2.
29. Walsh E, Lehane E. An exploration of the relationship between adherence with dietary sodium restrictions and health beliefs regarding these restrictions in Irish patients receiving haemodialysis. *J Clin Nurs.* 2011;20:331–40.
30. Rizk R, Karavetian M, Hiligsmann M, Evers SMAA. Effect of stage-based education provided by dedicated dietitians on hyperphosphataemic haemodialysis patients: results from the Nutrition Education for Management of Osteodystrophy randomised controlled trial. *J Hum Nutr Diet.* 2017;30(5):554–62.
31. Visaya MA. Hemodialysis patients' perceptions of home hemodialysis and self-care. *CANNT J.* 2010;20(2):23–8.
32. Massey EK, Gregoor PJ, Nette RW, Van den Dorpel MA, Van Kooij A, Zietse R, et al. Early home-based group Education to support informed decision-making among patients with end-stage renal disease: a multi-centre randomized controlled trial. *Nephrol Dial Transplant.* 2016;31(5):823–30.
33. Snowden A, Martin C, Mathers B, Donnell A. Concordance: a concept analysis. *J Adv Nurs.* 2014;70(1):46–59.
34. Murphy N, Canales M. A critical analysis of compliance. *Nurs Inq.* 2001;8(3):173–81.
35. Kyngäs H, Duffy ME, Kroll T. Conceptual analysis of compliance. *J Clin Nurs.* 2000;9:5–12.
36. Gonzalez Oquendo L, Morales Asencio JM, Bonill de Las Nieves C. Contributing factors for therapeutic diet adherence in patients receiving haemodialysis treatment: an integrative review. *J Clin Nurs.* 2017;26(23–24):3893–905.
37. Gerbino G, Dimonte V, Albasi C, Lasorsa C, Vitale C, Marangella M. Adherence to therapy in patients on hemodialysis. *G Ital Nefrol.* 2011;28(4):416–24.
38. Matteson ML, Russel C. Interventions to improve hemodialysis adherence: a systematic review of randomized- controlled trials. *Hemodial Int.* 2010;14:370–82.
39. Russel CL, Cronk NJ, Herron M, Knowles N, Matteson ML, Peace L, et al. Motivational Interviewing in Dialysis Adherence Study (MIDAS). *Nephrol Nurs J.* 2011;38(3):229–36.
40. Heras Mayoral MT, Martínez Rincón C. Conocimiento y percepción nutricional en diálisis: su influencia en la transgresión y adherencia; estudio inicial. *Nutr Hosp.* 2015;31(3):1366–75.
41. Kugler C, Maeding I, Russell CL. Non-adherence in patients on chronic hemodialysis: an international comparison study. *J Nephrol.* 2011;24(3):366–75.

42. Ibarra Moltó C, López-Roig S, Pastor MA. Prevalencia de la adhesión a la restricción de líquidos en pacientes renales en hemodiálisis: indicador objetivo y adhesión percibida. *Nefrología*. 2012;32(4):477–85.
43. Khalil AA, Darawad M, Al Gamal E, Hamdan-Mansour AM, Abed MA. Predictors of dietary and fluid non-adherence in Jordanian patients with end-stage renal disease receiving haemodialysis: a cross-sectional study. *J Clin Nurs*. 2013;22(1–2):127–36.
44. Mellon L, Regan D, Curtis R. Factors influencing adherence among Irish haemodialysis patients. *Patient Educ Couns*. 2013;92(1):88–93.
45. Li T, Wu HM, Wang F, Huang CQ, Yang M, Dong BR, et al. Education programmes for people with diabetic kidney disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011;15(6).
46. Oh HS, Park JS, Seo WS. Psychosocial influencers and mediators of treatment adherence in haemodialysis patients. *J Adv Nurs*. 2013;69(9):2041–53.
47. Clark S, Farrington K, Chilcot J. Nonadherence in Dialysis Patients: Prevalence, Measurement, Outcome, and Psychological Determinants. *Semin Dial*. 2014;27(1):42–9.
48. García-Llana H, Remor E, Selgas R. Adherence to treatment, emotional state and quality of life in patients with end-stage renal disease undergoing dialysis. *Psicothema*. 2013;25(1):79–86.
49. Álvarez Mabán E, Barra Almagiá E. Autoeficacia, estrés percibido y adherencia terapéutica en pacientes hemodializados. *Ciencia y Enfermería*. 2010;16(3):63–72.
50. Clark-Cutaja MN, Ren D, Hoffman LA, Burke LE, Sevvick MA. Adherence to Hemodialysis Dietary Sodium Recommendations: Influence of Patient Characteristics, Self-Efficacy and Perceived Barriers. *J Ren Nutr*. 2014;24(2):92–9.
51. Khalil AA, Frazier SK, Lennie TA, Peter Sawaya. Depressive symptoms and dietary adherence in patients with end-stage renal disease. *J Ren Care*. 2011;37(1):30–9.
52. Ahrani S, Moshki M, Bahrami M. The Relationship Between Social Support and Adherence of Dietary and Fluids restrictions among Hemodialysis patients in Iran. *J Caring Sci*. 2014;3(1):11–9.
53. Kim Y, Evangelista LS. Development and Cultural Adaptation of the Spanish version of the end stage renal disease adherence questionnaire (SESRD-AQ). *Nephrol Nurs J*. 2013;40(6):493–507.
54. González L, Fernández C, Cabello I. Influencia de la educación dietética en la disminución de la ganancia de peso interdialítico. *Metas Enferm*. 2014;17(2):58–62.

55. Cicolini G, Palma E, Simonetta C, Di Nicola M. Influence of family carers on haemodialyzed patients' adherence to dietary and fluid restrictions: an observational study. *J Adv Nurs*. 2012;68(11):2410–7.
56. Mason J, Khunti K, Stone M, Farooqi A, Carr S. Educational Interventions in Kidney Disease Care: A Systematic Review of Randomized Trials. *Am J Kidney Dis*. 2008;51(6):933–51.
57. Chen PM, Lai TS, Chen PY, Lai CF, Yang SY, Wu V, et al. Multidisciplinary Care Program for advanced Chronic Kidney disease: Reduces renal replacement and medical costs. *Am J Med*. 2015;128(1):68–76.
58. Smith K, Coston M, Glock K, Elasy TA, Wallston KA, Ikizler TA, et al. Patient perspectives on Fluid Management in chronic hemodialysis. *J Ren Nutr*. 2010;20(5):334–41.
59. Griva K, Ng HJ, Loei J, Mooppil N, McBain H, Newman SP. Managing treatment for end-stage renal disease-a qualitative study exploring cultural perspectives on facilitators and barriers to treatment adherence. *Psychol Health*. 2013;28(1):13–29.
60. Krespi R, Bone M, Ahmad R, Worthington B, Salmon P. Haemodialysis patients' beliefs about renal failure and its treatment. *Patient Educ Couns*. 2004;53:189–96.
61. Chun-Chih L, Chin-Yen H, I-Ju P. A Qualitative Approach of Psychosocial Adaptation Process in Patients Undergoing Long-term Hemodialysis. *Asian Nurs Res*. 2015;9:35–41.
62. Castillo E, Vásquez ML. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colomb Med*. 2003;34:164–7.
63. Driessnack M, Sousa VD, Costa Mendes IA. Revisión de diseños relevantes para enfermería: Parte 2: Diseños de investigación cualitativa. *Rev Latino am Enfermagem*. 2007;15(4).
64. Amezcua M, Gálvez Toro A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev Esp Salud Pública*. 2002;(76):423–36.
65. Willis DG, Sullivan-Bolyai S, Knafl K, Cohen MZ. Distinguishing Features and Similarities Between Descriptive Phenomenological and Qualitative Description Research. *West J Nurs Res*. 2016;38:1185–204.
66. Naciones Unidas. Estudios de evaluación específicos: un enfoque cualitativo a la reunión de datos. Nueva York: Global assessment programme on drug abuse; 2004.
67. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados. Barcelona: Paidós Básica; 1987. 100–132 p.
68. Callejo Gallego J. Observación, entrevista y grupo de discusión: el silencio de tres prácticas de investigación. *Rev Esp Salud Pública*. 2002;76:409–22.

69. Saldaña J. Longitudinal Qualitative Research: Analyzing change through Time. EEUU: Alta Mira Press; 2003.
70. Morse JM. “Emerger de los datos”: Los procesos cognitivos del análisis en la investigación cualitativa. In: Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. Universidad de Antioquía; 2003. p. 30–51.
71. Malheiro P, Arruda D. Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida. EG Enfermería global. 2012;28:257–75.
72. Taylor DM, Fraser S, Dudley C, Oniscu Gc, Tomson C, Ravanan R, et al. Health literacy and patient outcomes in chronic kidney disease: a systematic review. Nephrol Dial Transplant. 2017;1–14.
73. Taylor DM, Fraser SDS, Bradley JA, Bradley C, Draper H, Metcalfe W, et al. A systematic review of the prevalence and associations of limited health literacy in CKD. Clin J Am Soc Nephrol. 2017;12(7):1070–84.
74. Lambert K, Mullan J, Mansfield K, Koukomous A, Mesiti L. Evaluation of the quality and health literacy demand of online renal diet information. J Hum Nutr Diet. 2017;30(5):634–45.
75. Lai AY, Ishikawa H, Kiuchi T, Mooppil N, Griva K. Communicative and critical health literacy, and self-management behaviors in end-stage renal disease patients with diabetes on hemodialysis. Patient Educ Couns. 2013;91(2):221–7.
76. Green JA, Mor MK, Shields AM, Sevic MA, Arnold RM, Palevsky PM, et al. Associations of health literacy with dialysis adherence and health resource utilization in patients receiving maintenance hemodialysis. Am J Kidney Dis. 2013;62(1):73–80.
77. Fraser SD, Roderick PJ, Casey M, Taal MW, Yuen HM, Nutbeam D. Prevalence and associations of limited health literacy in chronic kidney disease: a systematic review. Nephrol Dial Transplant. 2013;28(1):129–37.
78. Cavanaugh KL, Wingard RL, Hakim RM, Eden S, Shintani A, Wallston KA, et al. Low health literacy associates with increased mortality in ESRD. J Am Soc Nephrol. 2010;21(11):1979–85.
79. Chen NH, Lin YP, Liang SY, Tung HH, Tsay SL, Wang TJ. Conflict when making decisions about dialysis modality. J Clin Nurs. 2018;27(1–2):e138–46.
80. Ziolkowski S, Liebman S. A Qualitative Assessment of Mismatch Between Dialysis Modality Selection and Initiation. Perit Dial Int. 2016;36(4):463–6.
81. Chanouzas D, Ng KP, Fallouh B, Baharani J. What influences patient choice of treatment modality at the pre-dialysis stage? Nephrol Dial Transplant. 2012;27(4):1542–7.
82. Ladin K, Lin N, Hahn E, Zhang G, Koch-weser S, Weiner DE. Engagement in decision-making and patient satisfaction: a qualitative study of older patients’

perceptions of dialysis initiation and modality decisions. *Nephrol Dial Transplant*. 2017;32(8):1394–401.

83. Murray MA, Brunier G, Chung JO, Craig LA, Mills C, Thomas A, et al. A systematic review of factors influencing decision-making in adults living with chronic kidney disease. *Patient Educ Couns*. 2009;76(2):149–58.
84. Davis JL, Davison SN. Hard choices, better outcomes: a review of shared decision-making and patient decision aids around dialysis initiation and conservative kidney management. *Curr Opin Nephrol Hypertens*. 2017;26(3):205–13.
85. Scherer JS, Moss AH. Practice change is needed for dialysis decision making with older adults with advanced kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2016;11:1732–4.
86. Hussain JA, Flemming K, Murtagh FEM, Johnson MJ. Patient and health care professional decision-making to commence and withdraw from renal dialysis: A systematic review of qualitative research. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2015;10:1201–15.
87. Wongrakpanich S, Susantitaphong P, Isaranuwachai S, Chenbhanich J, Eiam-ong S, Jaber BL. Dialysis Therapy and conservative management of advanced chronic kidney disease in the Elderly: A systematic review. *Nephron*. 2017;137:178–89.
88. Aghakhani N, Sharif F, Molazem Z, Habibzadeh H. Content Analysis and Qualitative Study of Hemodialysis Patients, Family Experience and Perceived Social Support. *Iran Red Crescent Med J*. 2014;16(3):e13748.
89. Salter ML, Kumar K, Law AH, Gupta N, Marks K, Balhara K, et al. Perceptions about hemodialysis and transplantation among African American adults with end-stage renal disease: inferences from focus groups. *BMC Nephrol*. 2015;16:49.
90. Niu H, Liu J. The psychological trajectory from diagnosis to approaching end of life in patients undergoing hemodialysis in China: A qualitative study. *Int J Nurs Sci*. 2017;4:29–33.
91. Herbias L, Aguirre R, Bravo H, Avilés L. Significado de calidad de vida en pacientes con terapia de hemodiálisis: un estudio fenomenológico. *Enferm Nefrol*. 2016;19(1):37–44.
92. Prieto MA, Escudero MJ, Suess A, March JC, Ruiz A, Danet A. Análisis de calidad percibida y expectativas de pacientes en el proceso asistencial de diálisis. *An Sist Sanit Navar*. 2011;34(1):21–31.
93. Moran A, Scott PA, Darbyshire P. Existential boredom: the experience of living on haemodialysis therapy. *J Med Ethics*. 2009;35:70–5.
94. Vestman C, Hasselroth M, Berglund M. Freedom and Confinement: Patients' Experiences of Life with Home Haemodialysis. *Nurs Res Pract*. 2014;1–7.

95. Calestani M, Tonkin-Crine S, Pruthi R, Leydon G, Ramanan R, Bradley JA, et al. Patient attitudes towards kidney transplant listing: qualitative findings from the ATTOM study. *Nephrol Dial Transplant*. 2014;29:2144–50.
96. Davison SN. Facilitating Advance Care Planning for Patients with End-Stage Renal Disease: The Patient Perspective. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2006;1:1023–8.
97. Goff SL, Eneanya ND, Feinberg R, Germain MJ, Marr L, Berzoff J, et al. Advance Care Planning: A Qualitative Study Patients and Families. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2015;10(3):390–400.

10. ANEXOS

10.1. ANEXO 1. Autorización del comité de Ética e Investigación del CHUIMI.



Servicio Canario de la Salud Complejo Hospitalario Universitario Insular-Materno Infantil	Certificado Protocolo	Informe Protocolo: Id:CEIC-CHUIMI-2016/839
---	--------------------------	---

Vicente Olmo Quintana, Presidente del Comité Ético de Investigación Clínica del Complejo Hospitalario Universitario Insular-Materno Infantil,

CERTIFICA:

Que este Comité, en la sesión celebrada el 28 de enero de 2016, ha evaluado la propuesta de **D^a. Lissete González Oquendo, Diplomada en Enfermería, Profesora de la ULPGC en Fuerteventura**, para que se realice el estudio de investigación abajo señalado, dando por concluidas las alegaciones y estudiadas las mismas, se decide aceptarla como válida y emitir informe favorable.

Tesis doctoral:

"La vivencia de la adherencia a la dieta en personas con Insuficiencia Renal Crónica sometidos a hemodiálisis".

Protocolo: Versión febrero 2016.

Hoja de Información al Paciente y Consentimiento Informado: Versión febrero 2016.

1. Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
2. La capacidad de la investigadora principal, **D^a. Lissete González Oquendo, Diplomada en Enfermería, Profesora de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria en Fuerteventura, Doctorando de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Málaga y del investigador colaborador, el Dr. Agustín Toledo González, Servicio de Nefrología HUIGC.**
3. Son adecuados tanto el procedimiento para obtener el Consentimiento Informado como la compensación prevista para los sujetos por daños que pudieran derivarse de su participación en el estudio.
4. El alcance de las compensaciones previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.
5. El CEIC del Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil, tanto en su composición, como en los PNT cumple con las normas de BPC (CPMP/ICH/135/95).
6. Que se cumplen los preceptos éticos formulados en la orden SAS 3470/2009 y la declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial sobre principios éticos para las investigaciones medicas en seres humanos y en sus posteriores revisiones, así como aquellos exigidos por la normativa aplicable para este tipo de estudios.
7. La composición actual del CEIC del Complejo Hospitalario Universitario Insular-Materno Infantil es la siguiente:

PRESIDENTE:

D. Vicente Olmo Quintana

Farmacéutico de Atención Primaria

SECRETARIA:

D^a. Alicia Díez Del Pino

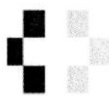
Farmacéutica Hospitalaria CHUIMI

CEIC Complejo Hospitalario Universitario Insular-Materno Infantil ©2016

1

En la dirección https://sede.gobcan.es/sede/verifica_doc puede ser comprobada la autenticidad de esta copia, mediante el número de documento electrónico siguiente:
0d1Rqv0yYkS9ewFXJhJ5aGWTlOo61nD6L





Servicio Canario de la Salud Complejo Hospitalario Universitario Insular-Materno Infantil	Certificado Protocolo	Informe Protocolo: Id:CEIC-CHUIMI-2016/839
---	--------------------------	---

VOCALÉS:

D. José L. Alonso Bilbao	Epidemiólogo, Área Técnica, Atención Primaria
D ^a Eva Elisa Álvarez León	Subdirectora Médica CHUIMI
D. Mauro Boronat Cortés	Endocrinólogo, Servicio Endocrinología CHUIMI
D ^a . Elisabeth Cheneau	Enfermera, Docencia Salud Mental
D. José María Limiñana Cañal	Bioestadístico, ULPGC
D. Félix López Blanco	Farmacólogo Clínico, Dpto. Farmacología ULPGC
D. Jordi López García	Neumólogo, Servicio de Neumología CHUIMI
D. José Juan Morales Castro	Enfermero, Área de Quirófano CHUIMI
D ^a Beatriz Sánchez Lerma	Farmacéutica Hospitalaria CHUIMI
D. Julio Ángel de Santiago Angulo	Asesor Jurídico CHUIMI
D. Antonio Tugores Cester	Unidad de Investigación, CHUIMI
D ^a . Blanca Valenciano Fuente	Pediatra, Servicio de Pediatría HUMIC
D ^a Teresa Tavío Mendoza	Secretaría Administrativa CEIC

8. Este CEIC emite un **INFORME FAVORABLE**.

9. Y que este CEIC acepta que dicho estudio de investigación sea realizado por los investigadores.

Lo que firmo en Las Palmas de Gran Canaria, a 24 de febrero de 2016

PRESIDENTE DEL COMITÉ

Dr. D. Vicente J. Olmo Quintana

Id:CEIC-CHUIMI-2016/839

Este documento ha sido firmado electrónicamente por:	
VICENTE J OLMO QUINTANA - FARMACEUTICO	Fecha: 24/02/2016 - 12:26:36
En la dirección https://sede.gobcan.es/sede/verifica_doc puede ser comprobada la autenticidad de esta copia, mediante el número de documento electrónico siguiente: 0d1Rqv0yYkS9ewFXJhJ5aGWT1Oo61nD6L	
El presente documento ha sido descargado el 24/02/2016 - 12:27:26	



10.2. ANEXO 2. Permiso Gerencia del Hospital General de Fuerteventura.



Servicio Canario de la Salud
GERENCIA DE SERVICIOS SANITARIOS
AREA DE SALUD DE FUERTEVENTURA



D. Lisete González Oquendo
C/Pizarro, nº 40 – 1º B
C.P. 35.600 Puerto del Rosario

Puerto del Rosario, a 18 de junio de 2015

Es de referencia su escrito de fecha 12 de mayo de 2015, con registro de entrada en esta Gerencia de Servicios Sanitarios nº 753833-SCS/187502 de 13 del mismo mes y año, por medio del cual solicita autorización para realizar una investigación con metodología cualitativa, objeto de su tesis doctoral, con título "La vivencia de la adherencia a la dieta en personas con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis", adjuntando a su solicitud la memoria del proyecto.

Una vez valorada la memoria de la investigación a realizar, esta Gerencia le informa que no tiene inconveniente en acceder a lo solicitado, siendo requisito imprescindible entregar en esta Gerencia copia de su titulación y/o certificado de estudios así como firmar el compromiso de confidencialidad.

A fin de coordinar el desarrollo del trabajo, deberá ponerse en contacto con D^a. Esther González Sánchez (Supervisora del Servicio).

Hospital General de Fuerteventura
Ctra. Aeropuerto KM.1
35600 PUERTO DEL ROSARIO
Tfno. 928 862000

Este documento ha sido firmado electrónicamente por:	
SUSANA MARIA DEL VALLE BARBOSA RAMIREZ - GERENTE DE S.S.	
Este documento ha sido registrado electrónicamente:	
SALIDA - N. General: 353463 / 2015 - N. Registro: SCS / 66419 / 2015	
Fecha: 18/06/2015 - 14:20:45	
Fecha: 23/06/2015 - 09:12:11	
En la dirección https://sede.gobcan.es/sede/verifica_doc puede ser comprobada la autenticidad de este documento, mediante el número de documento electrónico siguiente: 0BvceFtANvnmnBXinSWMTbt9uGfA2e0k6	
El presente documento ha sido descargado el 23/06/2015 - 09:12:34	



10.3. ANEXO 3. Consentimiento informado.

HOJA INFORMATIVA PARA LAS PERSONAS QUE PARTICIPAN EN EL ESTUDIO

La vivencia de la adherencia a la dieta en personas con Insuficiencia Renal Crónica sometidos a hemodiálisis.

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se le facilita, y realice las preguntas que considere oportunas.

¿Quién realiza este estudio?

La investigadora principal del estudio es Lisete González Oquendo, enfermera de profesión, Máster en Cuidados Integrales en Nefrología y que actualmente cursa su Doctorado en Ciencias de la Salud.

SUS DATOS DE CONTACTO PARA CUALQUIER DUDA O ACLARACION ADICIONAL SON:

Teléfono: 686680043

Correo electrónico: lissetgo@hotmail.com

¿Por qué se hace este estudio?

Se sabe que hay una elevada falta de cumplimiento de las modificaciones de la dieta y de la restricción de líquidos necesarias en los pacientes que reciben tratamientos de hemodiálisis, lo que produce numerosos problemas y complicaciones de la enfermedad, empeorando su calidad de vida. Nos interesa conocer qué factores pueden influir en este problema, pero, desde el punto de vista de los propios pacientes.

¿Qué beneficios puede aportar este estudio?

Este conocimiento nos permitirá avanzar en cómo intervenir adecuadamente en la educación de los pacientes y sus familiares, gracias a que nos dará las claves sobre cómo personalizar esta educación.

¿Cómo se hace el estudio?

Se llevará a cabo mediante una metodología denominada “*investigación cualitativa fenomenológica*” en la que llevaremos a cabo entrevistas en profundidad con los protagonistas de la enfermedad renal: los propios pacientes. Nos interesa conocer desde su propia visión qué significa el fenómeno de adaptarse a la dieta cuando se tiene una

enfermedad renal. En dichas entrevistas no existen opiniones buenas, ni malas, siendo muy importante que usted diga lo que siente.

Para ello, necesitamos grabar en audio las entrevistas, ya que, una vez realizadas, tomamos esa grabación y la transcribimos a texto, para poder analizarlas mediante un programa informático que nos permite obtener un conocimiento profundo del discurso de los participantes y del contenido personal de cómo viven su situación.

Se prevé que el estudio dure aproximadamente unos 3 años, de manera que las personas que participen puedan aportar su experiencia a lo largo de unos 12 meses, con 4 entrevistas (una cada 3 meses).

Mis datos, ¿cómo van a ser manejados?

La entrevista será grabada por medio de grabación de voz, para posteriormente poder analizar los datos, pero su nombre no aparecerá en ningún momento. Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código según la entrevista y sólo los investigadores del estudio o colaboradores podrán relacionar dichos datos con usted.

La grabación se destruirá una vez finalizado el proyecto de investigación y entregada la memoria final y pondremos a su disposición los resultados de esta investigación.

Además, se seguirán estrictamente todos los principios marcados en la legislación actual sobre protección y confidencialidad de datos y de respeto de la autonomía de los pacientes. La legislación que regula todos estos aspectos corresponde a la Ley orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre de protección de datos de carácter personal y el Real Decreto 1720/2007, de 21 de Diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la citada Ley Orgánica, así como la Declaración de Helsinki, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y la Ley 14/2007, de 3 de Julio, de Investigación Biomédica.

Este proyecto cuenta además con la conformidad de la Gerencia del Hospital General de Fuerteventura.

¿Mi participación es voluntaria? ¿Me puedo retirar del estudio?

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede elegir participar o no hacerlo. Tanto si elige participar o no, continuarán todos los servicios que reciba en este Hospital y nada cambiará. Usted puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aun cuando haya aceptado antes.

Formulario de Consentimiento

Yo:

DNI/Pasaporte:

1. He leído la hoja informativa que me ha sido entregada.
2. He tenido oportunidad de efectuar preguntas sobre el estudio y he recibido respuestas satisfactorias.
3. He recibido suficiente información en relación con el estudio.
4. He hablado con la Investigadora Lissete González Oquendo.
5. Entiendo que la participación es voluntaria y que soy libre de participar o no en el estudio.
6. También he sido informado de forma clara, precisa y suficiente de los siguientes extremos que afectan a los datos personales que se contienen en este consentimiento y en la ficha o expediente que se abra para la investigación:
 - Que estos datos serán tratados y custodiados con respeto a mi intimidad y a la vigente normativa de protección de datos (Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal), por la que debe garantizarse la confidencialidad de los mismos.
 - Sobre estos datos me asisten derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición que podré ejercitar mediante solicitud ante el investigador responsable en la dirección de contacto que figura en este documento.
 - Estos datos no podrán ser cedidos sin mi consentimiento expreso y no lo otorgo en este acto.
7. Entiendo que puedo abandonar el estudio y retirar mi consentimiento:
 - Cuando lo desee.
 - Sin que tenga que dar explicaciones.
 - Sin que ello afecte a mis cuidados sanitarios.
 - Por ello presto libremente mi conformidad para participar en este proyecto de investigación sobre la adherencia de la dieta en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica hasta que decida lo contrario. Al firmar este consentimiento no renuncio a ninguno de mis derechos. Recibiré una copia de este consentimiento para guardarlo y poder consultarlo en el futuro.

Nombre del participante:**Firma del participante:****Fecha:**

Nombre del Investigador: Lissete González Oquendo.

DNI: 44721272A.

Institución/ Servicio en el que se realiza el estudio: Hospital General de Fuerteventura.

Dirección de Contacto: Calle Pizarro número 40, 1ºB. CP: 35600, Puerto del Rosario, Las Palmas.

Firma: Lissete González Oquendo.

10.4. ANEXO 4. Entrevista individual profunda-semiestructurada.

Enfermedad renal crónica:

¿Qué patología derivó en la insuficiencia renal crónica?

¿Qué significa para usted en su vida diaria la enfermedad renal?

Hemodiálisis:

¿En qué momento le indican que debe iniciar tratamiento con hemodiálisis?

¿Por qué eligió la hemodiálisis como terapia?

¿Qué significa para usted el tratamiento de hemodiálisis en su vida diaria?

¿Qué impacto ha tenido en su vida?

¿Cómo vive uno esas horas de diálisis en la cama, sin moverse?

Acceso vascular

¿Qué tal el catéter?

¿Cómo vive uno tener un catéter? ¿Cómo le afecta en su vida diaria?

El momento de la ducha, ir a la playa, trabajar en el campo, animales de compañía...

¿Qué tal la fístula?

¿Cómo vive la punción de la fístula?

¿Cómo vivió la primera punción?

Apoyo, entorno social:

¿Qué tipo de apoyo recibe usted por parte de las personas cercanas a usted de su entorno?

¿Cómo es su relación con sus compañeros de diálisis?

¿Cómo es su relación con el personal de diálisis?

¿Cómo sociabiliza la enfermedad? ¿Cómo le dice a su entorno que tiene que ir a diálisis?

En una situación familiar, o evento social, ¿cómo maneja uno las limitaciones dietéticas o de líquidos? ¿Cómo se siente usted ante estas situaciones?

¿Elude ir a los compromisos?

¿Se adapta?

Si va, ¿ese día se salta la dieta?

En caso de saltarse la dieta, ¿cómo se siente? (Se siente culpable, le da igual porque es un día especial...)

Salud mental:

A nivel psicológico, ¿cómo se encuentra usted en estos momentos?

¿Qué temores tiene?

Conocimientos, información recibida sobre enfermedad, tratamiento y dieta a seguir:

¿Qué tipo de formación o información le han dado los sanitarios con respecto a la enfermedad renal crónica y la hemodiálisis?

Trasplante.

¿En qué momento recibió usted la información sobre la dieta que debe seguir o las recomendaciones de ingesta hídrica?

Líquido:

¿Qué conoce sobre las restricciones de líquidos que debe tener?

¿Cómo afecta esta limitación a su vida cotidiana?

¿Qué supone para usted esta situación en la que tiene que limitar el consumo de agua?

¿Qué acciones lleva a cabo para no exceder el peso entre diálisis?

¿Qué cosas o situaciones le ayudan a no beber mucho?

¿Qué cosas o situaciones le provocan beber mucho?

¿Cómo valora el exceso de líquido?

¿Qué estrategias utiliza para evitar beber mucho agua?

Dieta:

¿Qué conocimientos tiene sobre la dieta adecuada que debe llevar a cabo?

¿Cómo valora la limitación dietética que debe tener?

¿Qué supone para su vida la limitación de la ingesta nutricional?

¿Cómo le afecta la restricción de la dieta a usted, a su familia y a su vida social?

¿Me puede decir qué le motivaría a llevar a cabo una dieta correcta?

¿Qué cosas o situaciones le ayudan a seguir la dieta?

¿Qué cosas o situaciones le dificultan seguir la dieta?

Si tiene alguna duda sobre lo que comer ¿dónde busca la información?

¿Qué estrategias utiliza para reducir el potasio de la comida?

¿A quién acude para que le ayude en la adherencia de la dieta?

¿Qué opina que es importante para ayudar a la gente a ser adherentes con la dieta, a llevar a cabo la dieta correcta?

¿Mejoraría algo del procedimiento llevado a cabo por los profesionales con respecto a sus cuidados, educación...?

10.5. ANEXO 5. Artículo publicado de la tesis en el Journal of Clinical Nursing.

Factor de Impacto 1,214 Cuartil 2 Categoría NURSING (55/116).

Accepted: 4 March 2017

DOI: 10.1111/jocn.13804

REVIEW

WILEY **Journal of Clinical Nursing**

Contributing factors for therapeutic diet adherence in patients receiving haemodialysis treatment: an integrative review

Lisete González Oquendo RN, MSN¹ | José Miguel Morales Asencio BSN, BSc, PhD² |
Candela Bonill de las Nieves RN, MSN, PhD³

¹Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, based Fuerteventura, University of Las Palmas de Gran Canaria, Las Palmas, Spain

²Head of the Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, University of Malaga, Malaga, Spain

³Oncology Unit, Hospital Torrecárdenas (Andalusian Department of Health Services), Almería, Spain

Correspondence

Lisete González Oquendo, Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, based Fuerteventura, University of Las Palmas de Gran Canaria, Las Palmas, Spain.
Email: lisetgo@hotmail.com

Aims and objectives: The objective of this integrative review is to identify the factors that contribute to diet adherence in people suffering from kidney disease who are receiving haemodialysis treatment.

Background: Adherence to the therapeutic regimen determines therapeutic success, quality of life and survival in patients on haemodialysis. Lack of diet adherence ranges from 25%–86% in patients receiving haemodialysis treatment and affects patient morbidity and mortality.

Design: An integrative literature review was conducted based on the criteria of Whittemore & Knafl.

Methods: A literature review was performed by two members of the team using twelve databases including PubMed, CUIDEN, CINAHL, The Cochrane Library and ScienceDirect.

Results: The main issues identified after analysing the results were as follows: the intrinsic barriers (age, dialysis time, motivation, perceived benefit, distorted perception of adherence) and facilitators (self-efficacy, perception of disease, perception of control), extrinsic barriers (family dysfunction, lack of social support, cultural patterns of consumption of food) and facilitators (social support, relationship with healthcare providers), and interventions to encourage diet adherence, such as the use of motivational interviewing in educational interventions, and the training and education of relevant professionals in communication skills.

Conclusions: Diet nonadherence remains a serious health problem and suffers from a lack of solid criteria to identify this condition. The onset of depression signs and the level of social support available to the patient should be assessed, because these are important factors that determine adherence to treatment.

Relevance to Clinical Practice: Professionals should be trained in health education and communication techniques to contribute to the patient's self-management and motivation for diet adherence. Controlled and randomised clinical studies involving predialysis stages should be performed to investigate the impact of the assessment and control of barriers to diet adherence.

KEYWORDS

health education, nutritional status, renal dialysis, renal diet, self-care